Evanilda Souza Santana Carvalho
Aline Silva Gomes Xavier (Orgs.)

OLHARES SOBRE O ADOECIMENTO CRÔNICO

representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme

OLHARES SOBRE O ADOECIMENTO CRÔNICO

Projeto gráfico: *Editora Z Arte*
Editoração eletrônica: *Editora Z Arte*
Capa: *Tainan Mattos*
Revisão textual: *Editora Z Arte*
Revisão de provas: *As organizadoras*
Normalização bibliográfica: *Luis Ricardo Andrade da Silva*

Ficha Catalográfica: Biblioteca Central Julieta Carteado — UEFS

O38

Olhares sobre o adoecimento crônico : representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme / Evanilda Souza de Santana Carvalho, Aline Silva Gomes Xavier, organizadoras. – Feira de Santana : UEFS Editora, 2017.
317 p. : il.

ISBN: 978-85-5592-056-1

1. Doença falciforme. 2. Práticas de cuidado. 3. Tratamento. I. Carvalho, Evanilda Souza de Santana, org. II. Xavier, Aline Silva Gomes, org. III. Titulo.

CDU: 616.155.194

UEFS Editora
Av. Transnordestina, Novo Horizonte
Campus Universitário, CAU III
44036-900 — Feira de Santana, BA
Telefone: (75) 3161-8380
E-mail: editora@uefs.br

APRESENTAÇÃO

A presente obra encontra-se organizada em quatro eixos temáticos. A primeira parte – representada por três capítulos – versa sobre as lutas de familiares e do movimento negro no Brasil, para a implantação e efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. Em seguida, apresenta um histórico da mobilização da sociedade civil, trabalhadores da saúde e comunidade universitária para a criação de uma Associação de pessoas com a doença, na segunda maior cidade do estado da Bahia; por fim, apresenta a prevalência das hemoglobinas variantes em comunidades Quilombolas de Cachoeira.

A segunda parte, composta de quatro capítulos, explora,exaustivamente, as vivências, sentimentos e práticas de familiares no cuidado à pessoa com doença falciforme, nos diversos contextos. Traz o olhar sensível dos familiares sobre como as crianças são tratadas no contexto escolar, descreve como os familiares cuidam daqueles que apresentam as úlceras de perna, como complicações da doença falciforme, apresenta, de maneira compreensiva, como os familiares representam e cuidam da criança nessa condição e finaliza descrevendo aos leitores os sentimentos e emoções vivenciados por familiares no processo de adoecimento de seus entes.

Na terceira parte, os autores destacam, por meio de produção internacional, as multiversas abordagens profissionais junto às pessoas com doença falciforme. É feita, inicialmente, uma reflexão a partir do olhar da psicologia sobre o adoecer e seu enfrentamento; na sequência, apresenta-se a experiência do uso de ferramenta educacional para a qualificação de graduandos dos cursos da saúde, para compreensão da doença falciforme, e o uso de tecnologia inovadora para avaliação de processos educativos. Em seguida, um capítulo expõe de que forma a equipe multiprofissional de saúde percebe o cuidado que é prestado às pessoas com doença falciforme e úlceras de perna. Nesta mesma parte, uma abordagem de cuidado, fundamentada na Teoria de Dorothea Orem, apresenta como o planejamento, execução e avaliação do cuidado de Enfermagem podem motivar o empoderamento de mulheres para o seu autocuidado. Um relato de experiência acerca do rastreamento de problemas bucais desenvolvido em programa extensionista revela o retrato das condições de saúde bucal de uma população com doença falciforme, no próximo capítulo. Por fim, esta parte traz uma reflexão crítica sobre a atuação do educador físico nas academias de ginástica para atender às necessidades de exercício e movimento das pessoas com doença falciforme.

Na quarta e última parte, são exploradas as vivências e representações do corpo adoecido. Em um primeiro momento, são apresentados os diversos caminhos trilhados por pessoas com anemia falciforme, em busca de alivio ao seu padecimento. Na sequência, abordam-se as representações do corpo adoecido, as dimensões da dor evidenciadas nas experiências dos adoecidos, bem como o modo como esses enfrentam seu padecimento.

Nos próximos capítulos, são enfatizados os aspectos relacionados à sexualidade, trazendo, em primeiro plano, os significados atribuídos ao priapismo pelos homens adoecidos, assim como a perspectiva dos profissionais sobre o atendimento aos homens que enfrentam essa complicação. Destacam os dois últimos capítulos a saúde sexual e reprodutiva de mulheres e os diferentes modos de ser e estar com a doença falciforme, a partir de uma perspectiva de gênero.

Sumário

PREFÁCIO

Prologar este volumen es una manera de mostrar mi mayor respeto y reconocimiento a unas formas de hacer y pensar desde la academia pero sin quedarse recluido en ella con la que topé en algunas ciudades e instituciones brasileñas de la mano de alguna de las autoras aquí incluidas. Son formas de producir conocimiento ordinario, esto es, próximo a las realidades diarias, sensible a los ordenamientos sociales que afectan tanto a las condiciones materiales en las que vivimos y enfermamos (lo que se conoce como determinantes sociales de la salud) como a sus dimensiones simbólicas, y comprometido con las formas de experimentar el bienestar, la enfermedad, el dolor o los cuidados desde diferentes condiciones corporales y posiciones sociales. La experiencia significó para mí un antes y un después en mi trayectoria docente, investigadora y personal por lo que estoy enormemente agradecida.

En esta colección de trabajos se plasma mucho de lo que me atrapó esa primera vez que visite Brasil y más en particular sus facultades de enfermería: un acercamiento integral, sistemático, colectivo y multidisciplinar a las realidades concretas de los cuerpos que sufren, donde la investigación, la docencia y la intervención se dan la mano, reconociendo la pluralidad de disciplinas, saberes, experiencias, agentes y prácticas, y sacándoles todo el partido posible para, entre todos, mejorar las vidas de la gente y facilitar su sostenimiento cotidiano.

Poco a poco, con rigor y modestia, cada uno de los capítulos que componen el libro va conformando con aparente sencillez una representación caleiodoscópica multisituada sobre la realidad vivida de la anemia falciforme en Brasil. Pero, además, en conjunto, el resultado final puede tomarse como una puesta en práctica ejemplar de algunas ideas fundamentales para el contexto contemporáneo que van más allá del caso concreto de análisis.

En primer lugar, este volumen apuesta por diversificar los puntos de vista sobre su objeto, en sintonía con la noción de "ontologías múltiples" que, por ejemplo, Anne Marie Mol aplicó al caso de la arterosclerosis, poniendo demanifiesto la pluralidad de formas y escenas en las que esa enfermedad se actúa en el ámbito hospitalario. De su análisis se deriva que la pregunta clave no es qué es una dolencia crónica, sino qué hacemos que sea en los distintos escenarios en los que ésta se actúa. Como muestra esta obra, producir conocimiento relevante sobre la anemia falciforme va mucho más allá por tanto de conocer la patología; requiere conocer sus políticas y sus agentes (Parte I), las prácticas personales y familiares de afrontamiento en los diversos colectivos afectados (Parte II), las necesidades detectadas por los diversos profesionales implicados en su cuidado, desde enfermeras a educadores, pasando por gestores e investigadores, así como sus propuestas de actuación multidisciplinar (Parte III) y, cómo no, las vivencias y representaciones del cuerpo afectado por una enfermedad crónica (Parte IV).

Esta ambiciosa apuesta, que rompe con la visión individualizada y abstracta del cuerpo descontextualizado y con la expropiación de la salud propia de la Modernidad, solo puede abordarse colectivamente y colaborativamente, como se hace en este caso, a partir de múltiples análisis parciales, de múltiples perspectivas, voces y escalas. Conecta en este sentido con propuestas epistemológicas como la de Donna Haraway, con sus conocimientos situados y testigos modestos, o con las ecologías de saberes que defiende de Sousa Santos. Pero la propuesta va más allá de la mera interdisciplinariedad; supone poner en cuestión el monopolio del conocimiento por parte de las instituciones académicas y sus códigos y abrirlo a la participación de otros agentes y lenguajes. En otras palabras, no se trata solo de investigar *sobre* un objeto previamente definido (la anemia falciforme) sino de investigar *con* aquellos

cuyas vidas se ven afectadas por él, ya sea como personas enfermas, familiares y amistades, profesionales de enfermería, asociaciones y movimientos de pacientes, etc.

La articulación entre *investigar-sobre* un objeto e *investigar-con* sujetos con relación directa o indirecta, profesional o familiar, con una enfermedad crónica como la anemia falciforme opera como contrapeso frente a una deriva lamentablemente común tanto en ciencias sociales y su evacuación de los afectos como en las ciencias de la salud y su focalización en curar patologías. Me refiero a la relegación a segundo plano, cuando no al olvido, de lo que, a mi parecer, debería ser su fin último de nuestro que hacer investigador: aliviar fuentes de sufrimiento y malestar para mejorar las vidas de la gente. Ello requiere escuchar a sus protagonistas, caminar preguntando con ellos y ellas, e interpretar adecuadamente sus expectativas, dificultades, deseos y miedos, como bien nos enseña la práctica de los cuidados enfermeros. Requiere también ampliar el campo de indagación a terrenos habitualmente silenciados pero importantes para nuestro bienestar, como la intimidad y la sexualidad, donde las emociones y los cuerpos se entrelazan con las diferencias y desigualdades (de género, raciales, de clase…), configurando también la experiencia de las personas enfermas, sus cuerpos, sus redes y sus posibilidades de cuidar, cuidarse y ser cuidados.

Una apuesta por la práctica de los cuidados y del cuidado en la práctica, donde la imagen del "apaño" (*tinkering*) pasa a primer plano, pues se trata de aprender haciendo para responder con lo que tenemos a mano a las incertidumbres que caracterizan tanto la vida con una enfermedad crónica y su acompañamiento como la investigación. Esta propuesta, surgida al calor de la investigación sobre cuidados y salud, se plasma hoy también en propuestas educativas que, consideradas hoy innovadoras, pretenden contrarrestar la brecha que se ha ido instaurando entre la investigación, la docencia y la intervención y a la que afortunadamente desde otros ámbitos y geografías se resiste de manera pragmática, como muestra este volumen y el que hacer de las personas que participan en él.

El libro que tienes entre manos tiene al menos una última virtud: es, por todas las razones mencionadas, altamente re-apropiable, esto es, invita a hacerlo propio en al menos dos direcciones: en primer lugar, para entender mejor la anemia falciforme y, sobre todo, sus consecuencias para quienes la padecen y/o sus familiares, cuidadores y redes, para atenderles y acompañarles mejor poniendo nuestro mayor empeño en contribuir de algún modo en la mejora de su calidad de vida; en segundo lugar, para tomarlo como referencia para reconstruir las ontologías múltiples de otras enfermedades, cuerpos y geografías, más allá del paradigma biomédico y sus contrastadas limitaciones para dar cuenta de las implicaciones de vivir con una enfermedad crónica dado su privilegio dela patología como objeto descontextualizado y la curación como horizonte. La invitación que se nos hace en esta colección es partir de análisis concretos y situados de las relaciones (las experiencias familiares, las implicaciones para las subjetividades, los sentidos asociados) y los procesos (los itinerarios terapéuticos, los desarrollos legislativos o la constitución de redes y asociaciones de pacientes) que configuran las experiencias cotidianas de las personas y colectivos que conviven con la enfermedad para, de este modo, promover la reapropiación de la salud y su firme defensa como derecho básico. No se me ocurre mejor propuesta. Gracias a sus autores y autoras por compartirnos su trabajo y a sus participantes en general por compartirnos sus saberes y vidas.

Elena Casado Aparício
Departamento de Sociologia IV – Universidad Complutense de Madrid
Madrid 25 de febrero de 2017

PARTE I

POLÍTICAS DE SAÚDE ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

CAPÍTULO 1

DESAFIOS PARA EFETIVAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Ionara Magalhães de Souza,
Edna Maria de Araújo,
Silvone Santa Bárbara

Nesse capítulo, objetiva-se destacar o arcabouço político, histórico e jurídico relacionado às pessoas com doença falciforme e os desafios para a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Essa discussão está demarcada em cinco grandes desafios: a efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS); a ética no aconselhamento genético; a ruptura da invisibilidade social; o fortalecimento do controle social e a universalidade de acesso.

Entende-se o direito à saúde como um bem inalienável, postulado pela Constituição Federal, enquanto "direito de todos e dever do Estado, garantido, mediante políticas sociais e econômicas, pela redução do risco de doença e de outros agravos e pelo acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988, art.196). Desse modo, estão incorporados, nessa sentença, os princípios doutrinários do SUS, relacionados à universalidade; à equidade e à integralidade, assim como os princípios organizativos que preveem a regionalização e hierarquização; a descentralização; a hierarquização; a participação do cidadão e a complementariedade do setor privado, quando – na insuficiência do setor público – se fizer necessária a contratação de serviços privados, conforme determina a Carta Magna Brasileira de 1998.

Observa-se – a despeito de todo arcabouço legal conquistado –que, no Brasil, o acesso ainda é excludente, em particular para as pessoas com doença falciforme, que sofrem diversas formas de preconceito e de discriminação racial.

No Brasil, a doença falciforme configura-se como um problema de saúde pública, devido a sua elevada prevalência e magnitude, pelo seu forte impacto na vida do sujeito e da família, pelos anos potenciais de vida perdidos e pelos custos socioeconômicos (COSTA; VICTORA, 2006). Clinicamente, é caracterizada pela cronicidade, variabilidade, episódios álgicos, danos a tecidos e órgãos, letalidade e prejuízo funcional. É passível de detecção precoce, tratável e, em alguns casos, até curável, mediante o transplante de medula óssea. Além dos aspectos clínicos, as pessoas com doença falciforme geralmente sofrem com a estigmatização, potencializada pelos efeitos deletérios da discriminação racial. Assim – dada a gama de repercussões clínicas e a vulnerabilidade social creditada às pessoas com doença falciforme, no elenco de políticas específicas – tem-se, como prerrogativa legal, a Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias.

Vale destacar que a doença falciforme se configura como uma das doenças mais prevalentes entre a população negra. Desse modo, a redução dos seus índices de morbimortalidade se constitui em uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN).

Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemo-

globinopatias resulta de muitas tensões na arena política. A partir da década de 80 – período de grande desigualdade, convulsão social e efervescência política –, a discussão sobre a produção social e racial da doença falciforme ganhou forte conotação (FRY, 2005).

Em 1995, o então Presidente Fernando Henrique Cardoso instituiu o Programa Nacional de Direitos Humanos. Com esse Programa, a saúde da população negra no Brasil é colocada na agenda política pela pressão dos movimentos sociais negros que reivindicavam, dentre outras coisas, a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de nascidos vivos e morbimortalidade e a publicação da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº196/96, que prevê, dentre outros, a utilização do quesito racial em pesquisas que envolvessem seres humanos e a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2010; FRY, 2005).

No campo jurídico, constituem marcos a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, e a criação do Comitê Técnico de Saúde da população negra, composto por militantes e ativistas da luta antirracial e por pesquisadores de diversos representantes do Ministério da Saúde. De modo geral, todos os avanços se embasaram na luta pela promoção da igualdade racial, pela proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos e pelo reconhecimento oficial do racismo institucional (BRASIL, 2010).

O Estado brasileiro –demandado por reivindicações da militância negra –reconhece a existência do racismo e institui a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI), voltado para a Valorização da População Negra, com proposição de ações afirmativas. Em 1996, foi lançado o Programa Nacional de Anemia Falciforme (PAF), que – devido a mudanças técnico-administrativas e à falta de amparo político – restringiu-se a uma minuta de intenções; os movimentos sociais, entretanto, valeram-se oportunamente do PAF, para ampliar a visibilidade e a pressão social pelo reconhecimento da anemia falciforme como problema de saúde pública em diversos setores, Estados e Municípios, repercutindo na consolidação de legislações específicas (FRY, 2005).

O Programa de Anemia Falciforme instaurou-se num contexto de ativismo negro, como dito anteriormente, momento em que eclodia a Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida. Esse Programa trouxe à tona questões como o fortalecimento da categoria social da população negra, o uso político da doença falciforme e a estigmatização da população negra (FRY, 2005).

A primeira Mesa Redonda ocorreu aos 16 e 17 de abril de 1996, em Brasília, protagonizada por pessoas com doença falciforme, movimentos sociais negros, pesquisadores e técnicos de vários ministérios. Na ocasião, a anemia falciforme ficou reconhecida como um problema de saúde pública e foram recomendadas políticas públicas de saúde que promovessem as diretrizes terapêuticas e reduzissem os impactos da morbimortalidade da população com doença falciforme (KIKUCHI, 2007).

Historicamente, a inclusão dessa política na agenda governamental representa uma conquista do movimento negro, que galgou, na esfera política, o direito ao diagnóstico precoce e a criação de uma política específica para pessoas com doença falciforme, que se efetivou a partir da Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com a institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde e a realização de testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase 1). Em 2001, foi regulamentada, pelo Ministério da Saúde, a Portaria nº 822, que introduz o exame que detecta anemia falciforme e outras hemoglobinopatias no Programa de Triagem Neonatal, em alguns estados da Federação, tendo sido criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias (Fase 2) (CANÇADO; JESUS, 2007).

Em 16 de agosto de 2005, o Ministério da Saúde publica a Portaria GM/MS nº 1.391, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção

Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Trata-se de uma política, cujos princípios e diretrizes se fundamentam na universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, na autonomia, no direito à informação, no aconselhamento genético e na promoção de ações de educação em saúde, de modo a reduzir os impactos sociais, econômicos e proporcionar qualidade de vida às pessoas com doença falciforme.

Essa política afirmou o compromisso público com a garantia dos direitos sociais das pessoas com doença falciforme em todos os níveis de assistência; visa, por conseguinte,a promover a longitudinalidade do cuidado, através da garantia da assistência e acompanhamento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal e por intermédio de ações e serviços, buscando integrá-las na Rede de Assistência do Sistema Único de Saúde, sobretudo da Hemorrede Pública, o que possibilitaria assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Isso representa o marco inaugural de ações voltadas à pessoa com doença falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde.

De acordo com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, compete à Hemorrede Pública coordenar o processo de entrada das pessoas com doença falciforme, diagnosticada pela triagem neonatal na Rede Assistencial do SUS. A Hemorrede Pública corresponde ao arranjo organizacional de serviços de hemoterapia e de hematologia regionalizados e hierarquizados, coordenada pelo Hemocentro Estadual. A assistência deve ser assegurada aos indivíduos com diagnósticos tardios, competindo aos programas estaduais regionais definir a sua forma de implementação. Desse modo, estariam asseguradas a assistência integral, proteção e garantia dos direitos sociais das pessoas com doença falciforme em todos os níveis de densidade tecnológica, sob a perspectiva de promoção, proteção e manutenção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação, tanto no âmbito individual quanto coletivo. Cabe, ainda, salientar que as ações e serviços não se restringem à Hemorrede Pública.

As pessoas com doença falciforme apresentam uma condição crônica passível de tratamento e tendem a apresentar diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos, de modo a comprometer a funcionalidade para atividades diárias, a mobilidade e a vida social. A garantia da integralidade às pessoas com doença falciforme implica uma rede de cuidados assistencial multidimensional que inclua o diagnóstico precoce, através do teste do pezinho; a administração de medicamentos, diagnóstico por meio de eletroforese de hemoglobina; o transplante de medula óssea e a terapia celular, de modo a garantir uma assistência integral e resolutiva.

Com relação à organização da rede de atenção, preconiza-se que, em todos os Estados, seja ofertado, pelo menos, um serviço especializado de atenção em Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Ainda na perspectiva da integralidade da atenção, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias prevê a garantia de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar e de unidades especializadas que assistam e referenciem as pessoas com doença falciforme periodicamente para avaliações com especialistas, de modo a prover o cuidado integral.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme não dispõe de uma estrutura de financiamento definida. Todos os processos e procedimentos estão incluídos na Tabela Unificada de Procedimentos, Medicamentos e Insumos Estratégicos do SUS. Contudo, o Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias recebe orçamento específico para o desenvolvimento de ações de educação em saúde, fortalecimento do controle social, aquisição de equipamentos e obras relacionadas à assistência à pessoa com doença falciforme, assim como o desenvolvimento de pesquisas com relevância científica e social que possibilitem melhorar a qua-

lidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Vale destacar, contudo, as inovações tecnológicas que focam a doença falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde:

- Portaria GM/MS nº 822/01 - Instituiu o "Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)", com o objetivo de detecção e tratamento precoces de quatro doenças congênitas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística;
- Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 – Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias;
- Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009 - Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra;
- Portaria GM/MS nº 2.600, de 21 de outubro de 2009 - Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes;
- Portaria GM/MS nº 2981, de 26 de novembro de 2009 - Aprova o Componente Especializado da Assistência farmacêutica (quelante oral de ferro);
- Portaria n° 55, de 29 de janeiro de 2010 - Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiuréia em DF;
- Portaria GM/MS nº 1.459, de 24 de junho de 2011 - Estratégia Rede Cegonha, que inclui o exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal;
- Portaria nº 3.161, de 27 de dezembro de 2011 - Dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de Atenção Básica à Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);
- Portaria nº 745, de 03 de agosto de 2012 - Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 – Ecodopplertranscraniano, o Instrumento de registro APAC e o valor de R$117,00, no serviço ambulatorial;
- Portaria GM/MS nº 1.760, de 17 de agosto de 2012 - Estabelece o recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de dopllertranscraniano;
- Portaria SAS/MS nº 473, de 26 de abril de 2013 - Estabelece protocolo de uso de dopllertranscraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF;
- Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013 - Decisão de incorporar hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde;
- Portaria nº 1.324, de 25 de novembro de 2013 - Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro;
- Portaria nº 2.139, de 18 de dezembro de 2015 - Inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme;
- Portaria nº 1.321, de 21 de dezembro de 2015 - Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, a compatibilidade do transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, para tratamento da doença falciforme, e estabelece indicações e tipo de transplante para essa finalidade.

Essas portarias representam avanços para a consolidação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias e, de certa forma, comportam a gama de vulnerabilidades sistêmicas, políticas e sociais enfrentadas por esse grupo populacional.

São discutidos, a seguir, alguns desafios proeminentes para a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, compreendidos

como: o desafio da efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS); o desafio de assegurar a ética no aconselhamento genético; o desafio da ruptura da invisibilidade social; o desafio do fortalecimento do controle social e o desafio da universalidade do acesso.

O desafio da efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS)

A educação permanente em saúde – substrato da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias – corresponde a uma estratégia de formação substancial e sustentável que envolve usuários, profissionais de saúde, trabalhadores, grupos comunitários e gestores, na medida em que estabelece relações entre o ensino, a atenção à saúde, a gestão, o desenvolvimento institucional e o controle social, como possibilidade para atingir a resolutividade, a reorganização dos serviços, o desenvolvimento científico e tecnológico e a integralidade da atenção à saúde individual e coletiva. Essa formação privilegia a práxis; a formação ativa de sujeitos, a humanização da saúde, a problematização do processo de trabalho, a aprendizagem significativa e a transformação de práticas individuais e coletivas.

Nesse sentido, a formação de trabalhadores e profissionais de saúde possibilitaria uma escuta qualificada, de modo a respeitar a singularidade do sujeito e não subestimar a dor. Constatam-se, ainda, profissionais de saúde inseguros, despreparados, sem competências e habilidades mínimas para o cuidado e para a comunicação em saúde. A formação em educação permanente em saúde oportuniza a construção do conhecimento sobre as hemoglobinopatias, o desenvolvimento da prática baseada em evidências e a elaboração de projetos terapêuticos singulares como alternativas para o cuidado, numa tentativa de assegurar a longitudinalidade do cuidado e fortalecer a rede de atenção.

O investimento em educação permanente representa um colossal desafio para a efetivação da Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinas. Seguramente, a maior formação em educação em saúde fomentará o desenvolvimento da autonomia dos usuários, familiares e possibilitará aos trabalhadores e profissionais da saúde compreender as especificidades das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, bem como atender e respeitar os direitos civis, políticos e sociais, aqui configurados como o direito à saúde.

O desafio da garantia da ética no aconselhamento genético

A dimensão epidemiológica da doença falciforme no Brasil – atrelada à elevada morbidade, em virtude da ineficiência diagnóstica e tratamento precoce – impulsiona a discussão sobre políticas de prevenção da doença e promoção de direitos fundamentais e restaura a importância da difusão da educação genética e o desafio de assegurar a ética no processo do aconselhamento genético para essa população (DINIZ; GUEDES, 2003).

O aconselhamento genético representa um direito fundamental concernente à pessoa com doença falciforme e cumpre uma função assistencial, educativa e preventiva, na medida em que possibilita aos envolvidos o direito de receber todas as informações necessárias, tais como: a condição genética; as possibilidades de tratamento disponíveis; o prognóstico; a decisão reprodutiva com liberdade, sem coerção e, de maneira adequada, respeitando o sigilo, as crenças e os valores culturais. Independente da recusa ou da aceitação do aconselhamento genético por parte da pessoa com traço ou doença falciforme, a omissão quanto aos objetivos e procedimentos impactam de forma negativa na vida dos indivíduos.

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 1998) defende o aconselhamento genético não diretivo, que deve estar fundamentado na empatia entre os interlocutores e na provisão da informação precisa, completa, sem imposições e tendenciosidades. O acesso à informação possibilita que os sujeitos diagnosticados com traço ou com doença falciforme estejam cônscios do risco reprodutivo e, assim, desenhem o planejamento familiar. Outrossim, a informação sinaliza para o autocuidado

e para o monitoramento dos sinais e sintomas em qualquer fase da vida, a saber: a infância, a adolescência, a idade adulta e do período de gestação.

O aconselhamento genético tem implicações bioéticas, morais, culturais e jurídicas e fundamenta-se em cinco princípios éticos básicos: a autonomia do sujeito, a privacidade, a tutela e a igualdade no que diz respeito ao acesso e à qualidade dos testes genéticos, de modo a garantir especificidade e sensibilidade adequadas. O aconselhamento genético não é isento, todavia, de riscos, os quais podem ser designados pela rotulação da pessoa com doença falciforme, uma vez que o diagnóstico genético suplanta a identidade dos indivíduos; a estigmatização, assinalada pela alteração genética e potencializada pela discriminação racial do indivíduo; a discriminação, expressa na privação de direitos; a invasão de privacidade, evidenciada na violação do sigilo diagnóstico, e a perda da auto-estima (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Posto isso, não se pode deixar de enfatizar que esse grande desafio envolve a multidimensionalidade do cuidado, que pressupõe, entre outras aspectos, o desenvolvimento de práticas que promovam o acolhimento, de modo a responder às demandas da pessoa com doença falciforme.

O desafio da ruptura da invisibilidade social

Historicamente, existe uma rede discursiva que associa a doença falciforme às origens africanas, compreendidas como "berço hereditário, ancestral e étnico". A doença falciforme perfazia, assim, um símbolo natural, uma condição naturalizada, associada ao corpo negro, tradicionalmente assimilada como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes (FRY, 2005). Considerando-se o contexto histórico étnico-racial brasileiro, essa associação elucida a dificuldade dessa pauta na agenda sanitária como prioridade nacional.

Outrossim, o Ministério da Saúde reconhece a doença falciforme como uma doença genuinamente ligada à etnia negra. Esse reconhecimento traz algumas implicações, como a racialização da política pública, traduzida pela necessidade de uma política específica voltada para a população com doença falciforme, o racismo institucional, o preconceito, a discriminação e as vulnerabilidades enfrentadas pela população negra.

Além das questões estruturais e da estigmatização, as pessoas com doença falciforme também são discriminadas pelos episódios álgicos, pelas recorrentes crises agudas e pela inevitável dependência de opióides.

Em estudo que objetivou conhecer aspectos relacionados ao viver da pessoa adulta com doença falciforme – fundamentado no conceito de vulnerabilidade individual, social e programática em um município baiano –, atribuiu-se à vulnerabilidade individual os comportamentos e atitudes que oportunizam o adoecimento, ressaltando a correlação entre o conhecimento sobre a doença e a capacidade de enfrentamento. A respeito de vulnerabilidade social, consideraram-se a cidadania, o bem-estar social, o acesso à informação, os serviços de saúde, os fatores políticos e culturais e o grau de liberdade de pensamento. A vulnerabilidade programática foi associada com o nível de comprometimento governamental, salientados o investimento e o financiamento para assistência à saúde, a efetivação de ações preventivas e educativas e a sustentabilidade das políticas públicas (FERREIRA et al., 2013).

A garantia dos princípios e direitos fundamentais da pessoa com doença falciforme é questionada quando se evidenciam incontáveis descasos na esfera pública, condições inaceitáveis traduzidas, por exemplo, por pessoas com doença falciforme sem diagnóstico, ou óbitos associados à doença falciforme sem causa atestada, inclusive óbitos neonatais e abortos de repetição.

A população com doença falciforme goza de autonomia, direitos constitucionais, e inspira cuidados. Nessa perspectiva, Mol (2008) defende a "lógica do cuidado", apresentando a dimensão do cuidado como uma biotecnologia inserida em fluxos de vida da tessitura social, a partir das redes sociais de interesses e vínculos complexos, relações de família e comunidade. Assim, a "lógica do cuidado" opõe-se à "lógica da força", tão preponderante em contextos médicos, segundo a qual o

itinerário terapêutico é imposto por aquele que, supostamente, detém mais conhecimento sobre a doença, isto é, o profissional da saúde.

O desafio do fortalecimento do controle social

No campo de luta, o fortalecimento do controle social representa um dos grandes desafios. A participação popular corresponde a um mecanismo legal e constitucional, também previsto na lei orgânica 8.142/90 do Sistema Único de Saúde.

Na participação popular, concentra-se a tônica da Saúde Coletiva. O controle social representa, na atualidade, duas dimensões: a fragilidade, quando se evidencia a falta de coesão social, por um lado e, por outro lado, a potencialidade, quando se consideram as conquistas históricas, as perspectivas e a proteção dos direitos. Logo, o empoderamento, a autonomia dos sujeitos e a coesão social em defesa dos interesses de uma coletividade configuram-se conquistas na esfera política, jurídica e social.

Em diversos estados e municípios, tem-se observado a criação de Associações de Pessoas com Doença Falciforme. As associações, de modo geral, têm potencial agregador, uma vez que estreitam relações entre sujeitos que compactuam de uma causa comum, e um potencial transformador, haja vista que se trata de um instrumento legítimo de qualquer bandeira de luta. Nessa direção, vigora, no Brasil, a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), uma representação legítima de controle social, constituída, oficialmente, em 27 de outubro de 2001. A FENAFAL é uma associação civil filantrópica, para fins não-econômicos, e congrega – em todo o Território Nacional – quase 50 entidades, de base Estadual e Municipal. Essa Federação objetiva fortalecer e estimular a auto-organização das associações locais, perspectivando qualidade de vida e redução do impacto da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil.

O desafio da universalidade do acesso

A universalidade do acesso concentra-se no campo da institucionalização dos direitos, dever intransferível do Estado, e abrange a cobertura, o acesso, o atendimento a todos, independentemente de origem, cor, classe social e raça/etnia. A universalidade do acesso à saúde é evidenciada no artigo 196 da Constituição Federal, quando se destaca a garantia do "acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988, art. 196).

A construção coletiva das condições de saúde equânime e efetiva deve estar fundamentalmente orientada e ancorada na justiça social, igualdade, acesso universal e redução das iniquidades (GRANJA, 2008). Esses princípios, de algum modo, direcionam o acesso e a utilização de serviços, o financiamento e a distribuição de recursos relacionados à política pública de inclusão, enfrentamento de desigualdades e de situações iníquas na sociedade e sistema de saúde (PAIM, 2006).

Dentre as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, preconiza-se o acesso universal aos medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão, definidos em protocolo oficial de tratamento estabelecido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a). Todos os medicamentos utilizados no tratamento da doença falciforme estão incluídos na lista da Relação Nacional de Medicamentos (Rename), desde analgésicos, anti-inflamatórios, antibióticos a medicamentos de dispensação excepcional, como a hidroxiureia (BRASIL, 2006b); a garantia da acessibilidade, no entanto, ainda representa um percalço para a sua efetivação.

A preocupação quanto à ampliação do acesso, cobertura e atendimento surge quando se evidenciam a precariedade no sistema ambulatorial, dificuldades na marcação de consultas, na realização de exames periódicos, reduzido número de centros de referência das capitais, restrição do acesso aos medicamentos, subnotificações, falta de cadastro informatizado em alguns hemocentros, falta de investimento na atenção básica, Hemocentros e Centros de Serviços de Referência.

A Organização Mundial de Saúde orienta para a descentralização das ações, e, dessa forma,

preconiza que as unidades básicas de saúde devam promover o acompanhamento de pessoas com doença falciforme e ações de educação em saúde, detecção de risco genético, aconselhamento genético e imunização (WHO, 2006). Observa-se, contudo, que a rede básica se revela despreparada: as pessoas com doença falciforme têm dificuldades de acesso aos serviços básicos de saúde, o que implica longos prazos para o atendimento, o agravamento do quadro e maior procura pelas unidades de urgência/emergência ou unidades com maior capacidade de diagnóstico. Esse fato pode revelar baixa capacidade de gestão dos municípios, seja pela falta de definição de prioridades no projeto de governo, seja pela dificuldade de assegurar/manter recursos, ou ainda pela falta de parcerias e de alianças para desenvolver ações que tenham sustentabilidade.

Por outro lado – partindo-se do pressuposto de que as condições de saúde estão intimamente relacionadas com as condições materiais de existência –, pode-se inferir que aspectos como a baixa escolaridade da pessoa com doença falciforme e seu familiar, tais como o desemprego, a pauperização, a inadequação social e diversos contextos iníquos constituem determinantes que, em alguma proporção, impactam na dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Com efeito, indivíduos com menores condições socioeconômicas tendem a apresentar maior morbimortalidade.

No bojo da Política Nacional de Saúde Integral à População Negra, são traçadas, como estratégias e responsabilidades de gestão, a articulação, o fortalecimento e o desenvolvimento de ações específicas voltadas para a reorganização, a qualificação e a humanização do processo de acolhimento, da assistência farmacêutica e a atenção diferenciada na internação de pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2010). Em relação aos pacientes que realizam tratamento fora do domicílio e precisam deslocar-se por longas distâncias, a Portaria nº 55/99 da Secretaria de Assistência a Saúde prevê a garantia de acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de complexidade diferenciada de outro município, mediante o custeio de todas as despesas relativas ao tratamento fora do domicílio, referentes a transporte, alimentação e hospedagem para o paciente e seu acompanhante (BRASIL, 1999).

É preciso promover – para atender ao princípio da universalização do acesso à ambiência – o investimento no sistema de diagnóstico precoce, na inclusão das hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal; a implementação da busca ativa de usuários;a garantia de vínculo entre a unidade de referência e equipe de assistência; o fornecimento de medicamentos essenciais; o reforço à linha de cuidado no âmbito do SUS e o cadastro nacional das pessoas com doenças falciforme. Esse cadastro nacional das pessoas com doença falciforme cumpre a função de traçar o perfil epidemiológico, construir indicadores e, assim, subsidiar a gestão, o planejamento de ações e serviços; avaliar a eficácia política e instrumentalizar o controle social.

CONSIDERAÇÕES

Este capítulo propôs destacar os desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Esta política foi implementada em 2005; muito se faz necessário, porém, para reduzir as vulnerabilidades enfrentadas pela população com doença falciforme. Importa reconhecer a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias como parte de um processo histórico imbuído de luta, cuja efetivação compreende a organização do cuidado e dos serviços de saúde, com base no reconhecimento das vulnerabilidades e na melhoria do acesso às tecnologias e às oportunidades sociais, econômicas e culturais.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias representa uma forma de redução das disparidades étnico-raciais nas condições de saúde das pessoas com doença falciforme, um modo de promover o controle social, a equidade do acesso, a qualidade nos serviços de saúde e a redução da morbimortalidade dessa população.

As variadas condições clínicas impostas pela

doença falciforme, a vulnerabilidade social e a relativa inércia do poder público representam questões centrais quando se analisam o processo de implementação, o alcance e os desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entretanto, o que se depreende disso é que as políticas públicas devem alcançar outras dimensões, além da assistência à saúde das pessoas com doença falciforme, partindo-se da prerrogativa da existência com dignidade substantiva, imbuída da indivisibilidade de direitos, sejam eles civis, políticos, econômicos, sociais ou culturais.

O Sistema Único de Saúde deve assegurar condições para a efetivação da Política Nacional de Saúde Integral da Pessoa com Doença Falciforme. A atenção às pessoas com doença falciforme, na agenda política, representou um grande avanço. Fazem-se igualmente necessários a sustentabilidade por meio da utilização de indicadores de desempenho, gestão, monitoramento e avaliação da política; a superação dos desafios da efetivação da educação permanente para os trabalhadores do SUS; a garantia da universalidade de acesso e ética no aconselhamento genético; a ruptura da invisibilidade social e o fortalecimento do controle social.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal; Centro Gráfico, 1988. 292 p.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013. Decisão de incorporar hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2003. Seção 1, p. 69. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=13/06/2013&jornal=1&pagina=69&totalArquivos=140>. Acesso em: 26 maio 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 110, 07 jun. 2001. Seção 1, p. 33. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/06/2001&jornal=1&pagina=33&totalArquivos=220>. Acesso em: 20 maio 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.321, de 21 de dezembro de 2015. Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, a compatibilidade do transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, para tratamento da doença falciforme, e estabelece indicações e tipo de transplante para essa finalidade. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 244, 22 dez. 2015. Seção 1, p. 224. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=224&data=22/12/2015>. Acesso em: 02 jun. 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.324, de 25 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 230, 27 nov. 2013. Seção 1, p. 156. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=156&data=27/11/2013>. Acesso em: 12 jun. 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 159, 18 ago. 2005. Seção 1, p. 40. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=40&data=18/08/2005>. Acesso em: 15 maio 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 121, 27 jun. 2011. Seção 1, p. 109. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=109&data=27/06/2011>. Acesso em: 19 jun. 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº **1.760, de 17 de agosto de 2012.** Estabelece recurso a ser

disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de dopller transcraniano. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 161, 20 ago. 2012. Seção 1, p. 42. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=42&data=20/08/2012>. Acesso em: 14 jun. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Portaria n° 2.139, de 18 de dezembro de 2015. Inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 243, 21 dez. 2015. Seção 1, p. 81. Disponível em:<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=21/12/2015&jornal=1&pagina=81&totalArquivos=240>. Acesso em: 24 jun. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 30 out. 2009. Seção 1, p. 77. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=77&data=30/10/2009>. Acesso em: 18 maio 2016.

________ . Ministério da Saúde. Portaria nº 2.981, de 26 de novembro de 2009. Aprova o Componente Especializado da Assistência farmacêutica (quelante oral de ferro). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 121, 01 dez. 2009. Seção 1, p. 71. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=71&data=01/12/2009>. Acesso em: 30 abr. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiuréia em DF. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 21, 01 fev. 2010. Seção 1, p. 69. Disponível em:<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=69&data=01/02/2010>. Acesso em: 25 abr. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 473, de 26 de abril de 2013. Estabelece protocolo de uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença falciforme. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 81, 29 abr. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=29/04/2013>. Acesso em: 16 jun. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 745, de 03 de agosto de 2012. Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 - Ecodoppler Transcraniano, o Instrumento de registro APAC e o valor de R$117,00 no serviço ambulatorial. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 151, 06 ago. 2012. Seção 1, p. 52. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=52&data=06/08/2012>. Acesso em: 15 maio 2016.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 2.577, de 27 de outubro de 2006. Aprova o componente de medicamentos de dispensação excepcional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 30 out. 2006b. Seção 1, p. 147. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=147&data=30/10/2006>. Acesso em: 26 out. 2016.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

________ . Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde; Série Pactos pela Saúde 2006, v. 9).

CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Biotecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do “cuidado”: a triagem neonatal e a detecção da doença

falciforme no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p.79-94, jan./mar. 2016.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

COSTA, J. S. D.; VICTORA, C. G."O que é "um problema de saúde pública"?" **Revista Brasileira de Epidemiogia**, v. 9, n. 1, p. 144-146, mar. 2006.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso: uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, nov./dez. 2003.

FERREIRA, S. L. et al. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Ciência e Cuidado em Saúde**, v. 12, n. 4, p. 711-718, out./dez. 2013.

FRY, P. H. The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004). **História, Ciências, Saúde--Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio/ago. 2005.

GRANJA, G. F. **Equidade no SUS**: uma abordagem da teoria fundamentada. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematolologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

MOL, A. **The logic of care**: health and the problem of patient choice. London: Routledge, 2008.

PAIM, J. S. Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 34-46, maio/ago. 2006.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematolologia e Hemoterapia,** v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Sickle-cell anaemia. In: FIFTY-NINTH WORLD HEALTH ASSEMBLY, Geneva, 2006. **Resolutions e decisions**... Geneva: WHO**,** 2006. WHA59.20. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/21447/1/A59_R20-en.pdf >. Acesso em: 25 abr. 2016.

________. Human Genetics Programme. **Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services**. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2016.

CAPÍTULO 2

DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA: AÇÃO DO CONTROLE SOCIAL

Edna Maria de Araujo,
Maria Josimeire Silva de Carvalho,
Reinaldo José Campos Alves,
Sandoval da Cruz Coutinho

INTRODUÇÃO

Esse capítulo trata da experiência de controle social exercido pela Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) do município de Feira de Santana, Bahia/Brasil. A criação dessa associação contou com a parceria do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Bahia. A colaboração do NUDES tem se dado através do estímulo ao trabalho coletivo e fortalecimento da associação para o exercício do controle social, empoderamento dos associados e efetivação dos seus direitos.

Por sua vez, Doença Falciforme (DF) é uma morbidade determinada geneticamente e agravada por condições desfavoráveis de vida, falta de acesso e de assistência por profissionais de saúde qualificados para tanto. E a falta de diagnóstico precoce e, consequentemente o retardo na assistência adequada levam a complicações graves e mortes precoces.

Feira de Santana é o segundo maior município do estado da Bahia com uma população de mais de 700 mil habitantes, mas até 2011 não possuía um Centro de Referência para atendimento especializado a estas pessoas. Segundo Amorim (2010), num estudo realizado entre 2007 e 2009 com os casos triados apenas com o banco de dados do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) da APAE/Salvador, constatou-se que o maior número absoluto de casos positivos foi para Salvador com 224 casos (23.2%), Feira de Santana com 44 casos (4.6%), Lauro de Freitas com 21 casos (2.2%), Camaçari com 18 casos (1.9%) e Valença com 14 casos (1.8%).

Em Feira de Santana se desconhecia o quantitativo e o perfil epidemiológico das pessoas com DF, mas sabia-se que grande parte das pessoas que tinha a doença passava por um grande sofrimento para ter acesso a algum tipo de assistência, haja vista ter que se deslocar para a capital do estado. Portanto, a estas pessoas não era disponibilizado atendimento adequado conforme preconiza a Portaria N°1.018 do Programa Nacional de Doença Falciforme de 1º de julho de 2005.

Adicionalmente, havia desconhecimento sobre a doença e suas implicações pelas pessoas com DF, profissionais de saúde e seus familiares, sociedade em geral e pelo próprio poder público. Nesse capítulo é relatada a experiência da AFADFAL e do NUDES no exercício do controle social com vistas a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Histórico da criação da AFADFAL

A partir da iniciativa do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades Sociais (NUDES) do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva em parceria com o Programa de Pós Graduação em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente foi conduzido um estudo em que se traçou o perfil epidemiológico da DF no município de Feira de Santana. Este estudo utilizou informações da Atenção Básica fornecidas pela Secretaria Municipal de Saúde sobre os casos suspeitos da doença para localizar as pessoas in-

cluídas na pesquisa. Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UEFS foram feitas visitas domiciliares e aplicados instrumentos que permitiram a coleta de dados referentes a caracterização sociodemográfica e econômica dos pacientes, levantamento de aspectos clínicos, experiência de hospitalização e complicações provocadas pela doença. De posse destes dados pode-se observar que haviam incongruências diagnósticas, já que nem todas as pessoas que constavam nos registros da Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde como doentes falciformes tinham realmente a doença. Entretanto a maior parte delas tinha Anemia Falciforme (SS), em menor escala tinha hemoglobinopatia SC, hemoglobinopatia SD, S/beta-talassemia e outros não tinham diagnóstico de DF, apenas tinham o traço falciforme.

Durante a realização da pesquisa um dos entrevistados falou sobre suas várias tentativas frustradas de fundar uma associação de pessoas com doença falciforme em Feira de Santana, relatou as péssimas condições do atendimento no município e as dificuldades para se deslocar até Salvador onde se fazia o acompanhamento no Centro de Hemoterapia da Bahia- (HEMOBA), o qual é referencia no atendimento de pessoas com DF em todo o Estado. Nessa oportunidade ele se mostrava indignado pelo próprio sofrimento e pelo sofrimento das demais pessoas com a doença e suas famílias por não terem tratamento público adequado e de qualidade em sua própria cidade de domicilio. Essa pessoa queria muito ajudar os outros que, como ele, sentiam na própria pele o sofrimento devido as complicações da doença, principalmente as crises álgicas que é uma das complicações mais incidente. Um dos maiores sofrimentos dessa pessoa era úlcera de perna que nunca cicatrizava por conta das implicações da doença e também pela falta constante de materiais para realização dos curativos. Os apelos feitos por um tratamento mais humanizado e o acesso á saúde sensibilizou os pesquisadores do NUDES que, naquela ocasião de realização do estudo, se comprometeram a ajudar na criação da associação.

O referido estudo gerou como um dos seus produtos, a criação de um banco de dados com endereços e telefones de todas as pessoas com DF, o que viabilizou a mobilização destas e de seus familiares para uma primeira reunião no dia 10 de fevereiro de 2010, com o objetivo de fundar a associação (ALVES, 2012). Ao longo da pesquisa outras pessoas com a doença manifestaram o desejo que o poder público olhasse para o sofrimento delas e as ajudassem de alguma forma. Foram utilizados a estrutura e os recursos do NUDES e da UEFS para estabelecer contatos telefônicos com todas as pessoas com DF e seus familiares para convidá-los a participar de reuniões onde eram discutidos vários temas, inclusive eram relatados os problemas enfrentados por eles na busca por atendimento.

Na reunião para a criação da associação, além das pessoas com DF, seus familiares e os pesquisadores do NUDES, se fez presente, a convite do NUDES, o coordenador da Associação Baiana de Doença falciforme (ABADFAL) sediada em Salvador, e, na época também presidente da FENAFAL- Federação Nacional das Associações de Doença falciforme. O coordenador da ABADFAL proferiu palestra sobre associativismo, relatou a experiência de criação da ABADFAL e tirou dúvidas sobre como deveria funcionar a associação de Feira de Santana. Nesta mesma reunião foi feita a eleição dos integrantes da diretoria, do conselho fiscal, do estatuto da associação. Na oportunidade, foram ainda escolhidos alguns membros do NUDES para compor a Comissão Cientifica com a missão de assessorar em assuntos técnicos sobre a doença e prestar apoio na organização e legalização da associação. Dessa forma, em 09 de abril de 2012 foi criada oficialmente a Associação Feirense de Doença Falciforme (AFADFAL).

Os achados da pesquisa sobre Doença falciforme no município de Feira de Santana

No ano de 2012 ainda, a pesquisa, em formato de dissertação de mestrado, foi concluída, sendo que seus achados mostraram que além dos aspectos biológicos inerentes à própria doença de natureza

crônica, a influência de fatores culturais como a discriminação racial, fatores socioeconômicos, a falta de diagnóstico precoce e acesso ao tratamento adequado fazem-se presentes de maneira determinante na qualidade de vida das pessoas com DF (ALVES, 2012).

Foram detectados 223 casos de DF a partir dos quais foi calculada a prevalência da doença no município. Foi destacado que o número de casos observados, na época, poderia não representar a totalidade dos casos que de fato existe no município, uma vez que, a pesquisa foi restrita aos usuários da Atenção Básica. Dessa forma, ficaram de fora do estudo os doentes atendidos na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), HEMOBA e outros Centros de Hematologia particulares. (ALVES, 2012).

Nesse contexto, a prevalência total observada no estudo foi de 0.04% ou 4 casos/10.000 habitantes, resultado similar ao observado para a população brasileira (NAOUM ET AL, 1987),

O perfil das pessoas com DF e a maior freqüência e prevalência de DF para as pessoas pretas e pardas não diferiram de outros achados da literatura (NAOUM, 1987; SERJEAN, 1992; FELIX, 2010; MARTINS ET AL 2010).

Com características notadamente desvantajosas em relação ao restante da população, a maioria das pessoas pesquisadas era de baixíssimo nível socioeconômico, baixa escolaridade, morava nos bairros mais distantes, não tinha acompanhamento médico adequado e pouquíssimos eram os que recebiam algum benefício social ou auxílio-doença (ALVES, 2012).

A Implantação do Centro de Referência Municipal para as Pessoas com Doença Falciforme

A partir do conhecimento produzido pela pesquisa sobre a doença falciforme no município de Feira de Santana e considerando a Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, embasada pelos artigos 133 e 134, que preconiza que as pessoas diagnosticadas com a DF devem ser matriculadas em um programa de atenção integral, com uma equipe multidisciplinar, a AFADFAL juntamente com o NUDES iniciaram o processo de denúncia, das péssimas condições de vida e saúde das pessoas com DF, à sociedade como um todo, assim como a pressão aos poderes públicos para criação de um centro de referência para atendimento especializado e integral às pessoas com a doença.

Com vistas à criação do centro de referência, a AFADFAL e o NUDES fizeram várias reuniões envolvendo as pessoas com a doença, seus familiares e a comunidade para discutir os diversos aspectos da problemática da DF em Feira de Santana, o que chamou a atenção da imprensa televisiva, rádios e jornais (ALVES, 2012). Essa atenção dada pela mídia repercutiu positivamente na esfera do poder municipal, culminando com a implantação do centro em agosto de 2012.

O Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF) foi instalado no Centro Social Urbano (CSU), no bairro da Cidade Nova com a proposta de funcionar conforme estabelece o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. A equipe multiprofissional era composta por, um médico hematologista, uma enfermeira, uma técnica de enfermagem, um psicólogo, uma assistente social e uma nutricionista. Contudo, foi evidenciado que esses profissionais deveriam ter treinamento para o adequado atendimento às pessoas com a doença e seus familiares. Para tanto, o NUDES contatou profissionais com experiência no atendimento às pessoas com DF e promoveu algumas capacitações para a equipe de profissionais do CRMPDF. Nestas capacitações foram incluídos temas relacionados às manifestações clínicas e tratamento, cuidados de enfermagem, abordagem odontológica, dentre outras necessidades das pessoas com DF.

A AFADFAL concordou que o centro de referencia fosse sediado no CSU, já que é um local de fácil acesso, considerando que nas proximidades há um terminal de transporte coletivo que favorece o deslocamento de usuários e familiares, além de ser um órgão do Estado. No entanto, desde a implantação do CRMPDF os associados continuam reivindicando reforma e adequação do espaço junto a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e

Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), visto que o local apresenta condições mínimas para o atendimento das pessoas adoecidas.

Outras possibilidades de assistência às pessoas com DF

Vale salientar que além da criação do CRMPDF para atendimento ambulatorial, a partir de negociação entre a AFADFAL e Secretaria Municipal de Saúde foram reservados leitos exclusivos para a hospitalização de pacientes com DF no Hospital D. Pedro de Alcântara. Todas essas iniciativas constituíram um enorme avanço no tratamento das pessoas com DF residentes no município de Feira de Santana. Entretanto, a garantia desses leitos tem sido constantemente ameaçada, já que os doentes são hospitalizados por demanda espontânea, e não priorizados, mediante a apresentação da carteirinha que os identificam como sendo pacientes do CRMPDF, conforme pactuado. Também foi acordado que o profissional médico hematologista faria visitas aos pacientes no hospital, contudo essas visitas não têm ocorrido.

O Hospital Estadual da Criança (HEC) tornou-se a referência para atendimento de crianças e adolescentes com DF com necessidades de hospitalização e exames de rotina e específicos. Avalia-se que houve avanço no tratamento destes segmentos haja vista, as mães, principalmente, descreverem que é um grande alívio ter acesso ao atendimento ambulatorial e hospitalar especializado, bem como exames complexos, a exemplo do exame Doppler Transcraniano que permite uma avaliação cerebrovascular rápida, segura e não-invasiva desses pacientes, e antes eles necessitavam se deslocar para Salvador, até mesmo, para uma assistência mais simples.

Através das práticas extensionistas iniciadas pelo projeto de pesquisa e extensão “Projeto Pele Sã” deram lugar à abertura de um consultório de atendimento às pessoas com úlceras de perna e DF, no CRMPDF, e à criação de um novo projeto de extensão “Projeto IKINI”. Atualmente, essas pessoas são atendidas de forma integral por uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiros, médico, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta, além de docentes e bolsistas de extensão. Essa experiência possibilitou a qualificação de profissionais da rede e das bolsistas do projeto. Os discentes tiveram a oportunidade de reconhecer a importância da avaliação geral da pessoa que apresenta uma úlcera de perna. As medidas sistematizadas por meio da consulta de enfermagem e desenvolvidas pelos bolsistas, nesta experiência, qualificaram o cuidado às pessoas com úlcera de perna e DF, resultando em conforto e melhoria na qualidade de vida dessas pessoas. Tais medidas contribuíram também para mudanças na rede de atenção às pessoas com DF, possibilitando a criação de espaço especializado de cuidado a uma das complicações da doença de maior impacto sobre o cotidiano dos adoecidos. Além disso, revelaram a potencialidade das atividades da extensão universitária para a mudança da realidade de grupos vulneráveis.

A partir dessa iniciativa foi possível que a AFADFAL exercesse controle social sobre a gestão para aquisição de materiais especiais para tratamento das úlceras de pernas, além de parceria com clínica de terapia hiperbárica garantindo o acesso das pessoas com DF à esse serviço quando indicado pela equipe multiprofissional.

Destaca-se ainda, que através das práticas extensionistas por iniciativa da UEFS, a assistência foi ampliada com o atendimento de homens para prevenção e tratamento de problemas urológicos, e também ações de saúde bucal através do Programa de Educação ao Trabalho da UEFS (PET ODONTO).

Limitações para mais avanços no cuidado integral às pessoas com DF

É necessário que o CRMPDF, AFADFAL e NUDES realizem um trabalho de sensibilização para informar e esclarecer as pessoas com DF sobre a importância do acompanhamento por profissional psicólogo, visto que há certo preconceito em relação a essa necessidade. Este tipo de acompanhamento poderá levá-los a se sentirem mais confiantes, principalmente os adolescentes

e seus familiares, haja vista os vários comprometimentos físicos e psíquicos ocasionados pela DF a esse segmento, dentre os quais o retardo nas mudanças do corpo do adolescente, assim como, a demora na cicatrização das úlceras de perna. Estas complicações propiciam o isolamento social, baixa auto-estima o que pode levar a desordens mentais.

No CRMPDF ainda existe uma importante lacuna a ser preenchida quanto ao cuidado à saúde das mulheres com DF concernente a atenção ginecológica e obstétrica (gestação e parto). De acordo com as orientações preconizadas no Manual de Atenção Integral à Saúde das Mulheres (BRASIL, 2015, p 57) as consultas de pré-natal das mulheres gestantes com DF "devem ter um intervalo de duas semanas até a 26ª semana, e, após esse tempo, consultas semanais. É importante que sejam atendidas por uma equipe multiprofissional, a fim de garantir que todos os aspectos da gravidez sejam abordados. Geralmente, as mulheres grávidas que têm DF são encaminhadas para um hospital geral que atende gestação de alto risco, mas estas não obtêm a devida atenção, cuidados e monitoramento requeridos porque os profissionais desconhecem as implicações e especificidades da doença, já que esses hospitais para atendimento de alto risco nem sempre dispõem de profissionais qualificados para assistir gestantes com DF (XAVIER, 2013).

O CRMPDF tem atendido exclusivamente as pessoas que têm a DF e residem em Feira de Santana, muito embora, desde julho de 2011 este município tenha sido instituído como sede da Região Metropolitana de Feira de Santana (RMFS) pela Lei Complementar Estadual nº 35 (LCE 35/2011). Em face disso, os municípios de Amélia Rodrigues, Conceição da Feira, Conceição do Jacuípe, São Gonçalo dos Campos e Tanquinho, e mais os municípios que ficam dentro da Área de Expansão Metropolitana, como Anguera, Antônio Cardoso, Candeal, Coração de Maria, Ipecaetá, Irará, Santa Bárbara, Santanópolis, Serra Preta e Riachão do Jacuípe permanecem sem cobertura de assistência, mesmo para aquelas pessoas que são afiliadas à AFADFAL.

Grande parte dos profissionais da Estratégia Saúde da Família (PSF) desconhece a política nacional de DF, o programa municipal e a existência do CRMPDF, apesar de já ter sido sancionado o Projeto de Lei 3412/2013 que dispõe sobre a criação do Programa de atenção integral às pessoas com doenças falciforme no âmbito do município de Feira de Santana (PMFS, 2013).

O CRMPDF ainda não registra, de forma sistematizada à raça/cor e gênero das pessoas atendidas, variáveis essenciais para conhecer a população assistida e sua vulnerabilidade social, e permitir o direcionamento de ações com base no perfil dos adoecidos. De acordo com Araújo (2011) este registro é crucial para o monitoramento da doença.

As pessoas com a DF ainda encontram diversas barreiras no acesso às urgências e emergências, pois estes setores são limitados e com baixa responsabilização no atendimento das demandas desse grupo populacional. A referência e contra referencia funcionam de forma fragmentada e pouco articulada, o que leva as pessoas com a doença e em crise, a peregrinarem na rede de assistência em busca de solução para suas aflições.

A discriminação, o atendimento pouco humanizado, assim como o estigma à doença, em forma de racismo institucional, praticado pelos profissionais de saúde colabora para o retraimento social destes indivíduos e retardo na busca por ajuda em situações de urgência e emergência.

A distribuição do medicamento Hidroxiuréia (HU) que é comprovadamente eficaz na diminuição da incidência de episódios vaso-oclusivos e, consequentemente na diminuição de crises álgicas, maior complicação da DF, é constantemente interrompido, apesar da Portaria de nº 55 do Ministério da Saúde, de 29 de janeiro de 2010 preconizar a responsabilidade do governo do estado em prover as unidades de saúde com esta medicação.

As cotas de exames são baixas e além de não contemplar toda a demanda os resultados demoram a chegar, principalmente aqueles necessários ao diagnóstico dos problemas ósseos. Este atraso no diagnóstico dificulta o inicio do tratamento em tempo hábil, possibilitando por sua vez que muitos

pacientes passem a ter complicações clínicas como necrose de fêmur e nos ombros, além de outros problemas desta natureza.

Devido a carência de profissionais odontólogos especializados e que compreendam os efeitos da DF impede o acesso ao cuidado de saúde bucal. Assim, promoção da saúde e reabilitação da saúde bucal dos adoecidos fica comprometida. Considerando a importância as saúde bucal para a alimentação, nutrição, auto-imagem e auto-estima, a ausência de medidas odontológicas impacta negativamente sobre a qualidade de vida destes pacientes.

A maioria dos associados se encontra afastada do mercado do trabalho devido as limitações impostas pelas complicações da DF e mesmo quando move ações judiciais tem o Beneficio de Prestação Continuada (BPC) negado pela Previdência Social. Essa problemática ressalta a necessidade do permanente exercício do controle social para que o poder público entenda e faça valer o direito previdenciário das pessoas com DF.

Por fim, cabe destacar um dos problemas, mais preocupante, enfrentados pelos usuários do Centro de Referência diz respeito à substituição freqüente de hematologistas por profissionais clínicos gerais que ainda não foram capacitados para atendimento às pessoas com DF. Por conta disso, além do aumento dos custos em saúde há uma interrupção no acompanhamento dos adoecidos e fragilização do vínculo usuário/profissionais.

CONSIDERAÇÕES

A luta da AFADFAL pela garantia e efetivação dos direitos das pessoas com doença falciforme no município de Feira de Santana tem definitivamente contribuído para melhoria da situação de saúde e qualidade de vida destas pessoas.

A associação já teve que acionar ação na justiça contra o estado por várias vezes devido à interrupção do fornecimento de medicamentos e materiais para tratamento das úlceras de perna. Geralmente, a instancia gestora da saúde publica é notificada pelo Ministério Publico, atende a reivindicação fornecendo medicação e/ou material de curativo, porém sempre em quantidade menor que a demanda, o que leva os associados a encaminhar novo processo de cobrança através da justiça.

Há algum tempo um dos membros da AFADFAL tem assento no Conselho Municipal de Saúde. Dessa forma, o controle social na causa da Doença Falciforme também tem sido defendida neste espaço, visto que o lema da associação é discutir, assegurar, propor e contribuir para a criação de espaços de diálogo, com vistas a garantia dos direitos dos seus associados. Nesta perspectiva, a associação tem sinalizado a necessidade de realização de uma Audiência Pública no município, para socialização de conhecimento sobre a DF e superação das dificuldades enfrentadas.

Dentre os desafios a serem superados destaca-se a consecução de um espaço físico (sede) para funcionamento da associação; Reitera-se a importância da organização da referência e contra-referência para que se configure realmente o trabalho em rede e propicie condições adequadas para o tratamento e o cuidado; A capacitação dos profissionais que atuam nas policlínicas, UPAS e no hospital de referência no atendimento das urgências e emergências para que disponibilizem de fato e de direito o atendimento necessário aos pacientes em crises; Garantia de acompanhamento clínico especializado, assistência laboratorial, assistência farmacêutica, apoio social e psicológico.

Em nível nacional a AFADFAL está engajada na discussão sobre a Portaria 30 de 1º de julho de 2015 que institui o Programa Nacional de Transplante de Medula Óssea (TMO) para pessoas com DF, mas limita esse tratamento para crianças e adolescentes até 16 anos de idade. Infelizmente, essa discussão sobre o TMO tem sido difundida pelos profissionais do CRMDF de Feira de Santana.

Outro grande desafio se refere ao fortalecimento e estímulo a participação e mobilização dos associados. A conscientização sobre a importância da participação ativa e esforço de todos, com vistas ao bem comum, é uma meta a ser alcançada, já que a participação dos associados ainda é tímida, tanto devido a perda de mobilidade, em conseqüência da doença, como também pelas dificuldades en-

frentadas no dia-a-dia, por se tratar de população altamente vulnerabilizada socialmente e que, por conta disso, precisa lutar diariamente pela sobrevivência. O processo de luta coletiva ainda não é algo assimilado por todos, contudo, aos poucos a associação está conseguindo mudar esse pensamento entre as pessoas com DF e seus familiares.

O relato da experiência da AFADFAL aqui apresentado tem o intuito de dar visibilidade ao que já foi conquistado, para que não haja retrocessos nos direitos já adquiridos, assim como, subsidiar e fortalecer coletivamente as lutas futuras.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. J. C. Aspectos epidemiológicos da Doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011. **Dissertação de Mestrado** apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências Ambientais da Universidade Estadual de Feira de Santana, BA, 2012.

AMORIM, T., PIMENTEL, H., FONTES, M. I. M. M. et al, Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da Doença falciforme. **Rev. Gaz. Méd. Bahia**. v.80, n. 3, p.10-13, ago-out/2010.

ARAÚJO, L; BARRETO, A; HEILBORN, M.L (orgs). **Gestão de Políticas Públicas em Gênero e Raça - GPP-GeR: Módulo VI**. Rio de Janeiro: CEPESC; Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2011, p.33-42.

BAHIA. Lei Estadual Complementar de nº 35 de 06 de julho 2011. **Institui a Região Metropolitana de Feira de Santana.** Disponível em: http://www.saeb.ba.gov.br/vs-arquivos/HtmlEditor/file/estruturaorganizacional/LeiComprementarn%C2%BA35.pdf Acesso em: 12 de abril 2016.

________. Prefeitura Municipal de Feira de Santana. Lei Nº 3412/2013 **Criação do Programa de Atenção Integral às Doenças falciforme no âmbito de Feria de Santana**. FRANÇA, E. J. O, CARVALHO, J. R. Feira de Santana, 2013. Disponível em: https://leismunicipais.com.br/a/ba/f/feira-de-santana/lei-ordinaria/2013/342/3412/lei-ordinaria-n-3412-2013-dispoe-sobre-a-criacao-do-programa-e-atencao-integral-as-doencas-falciformes-no-ambito-do-municipio-de-feira-de-santana-e-da-outras-providencias. Acesso em: 05 abril. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme**: atenção integral à saúde das mulheres. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2015, V1.

________. Ministério da Saúde. **Portaria nº 30** de 1º de julho de 2015. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Disponível em: http://www.brasil.gov.br/saude/2015/07/sus-fara-transplante-de-medula-ossea-em-pessoas-com-doenca-falciforme.01/07/2015. Acesso em: 01 abril. 2016.

________. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme**: Hidroxiureia: uso e acesso. . Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

________. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde: **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 2012.

________. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme**, v.3- Textos de Apoio/Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias-Cehmob-MG. – Belo Horizonte: NUPAD/Faculdade de Medicina/UFMG, 2012.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 55 de 29 de janeiro de 2010, **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme**, Brasília, 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html. Acesso em 10 maio 2016.

________. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.048 de 03 de setembro de 2009, Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), Brasília, 2009. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048_03_09_2009.html. Acesso em 10 maio 2016.

________. Ministério da Saúde. **Portaria no 1.391/GM** de 16 de agosto de 2005 que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Po-

lítica Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Brasília, 2005.

________. Ministério da Saúde. **Portaria no 1.118/ GM** de 1 de julho de 2005 que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Brasília, 2005.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença falciforme, **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. Jun/2010.

GOES, E. F; NASCIMENTO, E. R. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades**. *Saúde debate*** [online]. 2013, vol.37, n.99, pp. 571-579. ISSN 0103-1104. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-11042013000400004.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em Doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. v. 32, n.5, p. 378-383, 2010.

SERGEANT GR. Pregnancyandcontraception. In: SERGEANT GR. Sicklecelldisease. Oxford, Oxford University Press, p. 353- 363, 1992

PAIVA e SILVA, Roberto B. de; RAMALHO, Antonio S. and CASSORLA, Roosevelt M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. ***Rev. Saúde Pública*** **[online].** 1993, vol.27, n.1, pp.54-58. ISSN 1518-8787.

XAVIER, A, S, G; FERREIRA, S, L; CARVALHO, E, S, S et.al. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação**:** estudo exploratório. **Revista OBJN Online Brasilian Journal of Nursing**. Escola de Enfermagem Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense. ISSN: 1676-4285, 2013.

CAPÍTULO 3

PREVALÊNCIA DAS HEMOGLOBINAS VARIANTES EM POPULAÇÕES QUILOMBOLAS DO MUNICÍPIO DE CACHOEIRA/BA

Wellington dos Santos Silva,
Danielle Palma Andrade Silva

INTRODUÇÃO

As Doenças Falciformes são um conjunto de doenças hereditárias, cuja causa é a presença da hemoglobina S (HbS), proveniente de uma mutação pontual no gene da β-Globina, levando à substituição do aminoácido Ácido Glutâmico pela Valina na sexta posição das cadeias β. Existem outras hemoglobinas mutantes, como por exemplo, HbC, HbD, HbE, dentre outras que, associadas à HbS (SC, SD, SE), constituem o grupo denominado de doenças falciformes, sendo a anemia falciforme (SS) a mais conhecida (JESUS et al., 2010). A anemia falciforme é a doença monogênica mais comum no Brasil e seu mecanismo de herança é autossômico recessivo, ou seja, indivíduos afetados herdam o alelo da HbS tanto do pai quanto da mãe.

Em condições de baixa concentração de oxigênio, a molécula HbS forma fibras que torcem a membrana da hemácia, conferindo-lhe forma de foice. Essa modificação favorece a obstrução de vasos sanguíneos, podendo causar necrose de tecidos e órgãos, além de destruição prematura das hemácias. As hemácias falcizadas são extremamente susceptíveis à hemólise, causando anemia crônica. Alguns dos sintomas mais comuns incluem crises dolorosas, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral e disfunções renais e esplênicas (ZAGO; PINTO, 2007).

O alelo HbS tem frequência elevada nas populações africanas e sua distribuição geográfica coincide com a distribuição geográfica do *Plasmodium falciparum*, agente causador da malária. Indivíduos com HbS em heterozigose, quando infectados pelo *Plasmodium falciparum*, apresentam vantagem seletiva em relação aos indivíduos que não carregam esse alelo anômalo. Isso explica a elevada frequência desse alelo nas populações africanas em áreas onde a malária é endêmica e, consequentemente, a elevada incidência da doença nessas regiões (VOLOCHKO, 2009).

A HbS foi introduzida no continente americano através do tráfico de escravos pelo Oceano Atlântico. Cerca de 10.000.000 de africanos subsaarianos foram forçados a emigrar para as Américas como escravos (CURTIN, 1969). Infelizmente, essa é uma pequena fração do total de africanos mortos em guerras interétnicas, tornando-se um atrativo para a captura de prisioneiros, além de um número desconhecido que morreu durante o transporte por terra até os portos de saída e um número incontável que morreu nas ilhas dominadas pelos europeus espalhadas pela costa africana. Se isso não bastasse, o total de mortos durante as viagens através do Oceano Atlântico até chegarem ao continente americano foi extraordinário. Muitos capturados se lançavam ao mar quando viam a sua terra desaparecendo no horizonte. Segundo Nagel (2004), nós nunca conheceremos com exatidão a magnitude do genocídio africano.

A distribuição do gene da HbS no Brasil é bastante heterogênea, dependendo da composição negróide ou caucasóide da população. Assim, a prevalência de heterozigotos para a HbS é maior nas regiões Norte e Nordeste (6% a 10%), enquanto que, nas regiões Sul e Sudeste, a prevalência é menor (2% a 3%). Existem mais de 2 milhões de portadores do traço (AS) e cerca de 30.000 indivíduos com anemia falciforme (SS). O número estimado de crianças que nascem com doenças falciformes é de um para cada mil nascimentos no

país (CANÇADO; JESUS, 2007). A prevalência nos estados do Brasil varia de 1/650 na Bahia a 1/13.000 em Santa Catarina (tabela 1).

Tabela 1 – Proporção de nascidos com doenças falciformes em alguns estados do Brasil que realizam o teste do pezinho em 2011

Estados	Proporção de nascidos vivos/ano
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1:1400
Espirito Santo	1:1800
São Paulo	1:4000
Mato Grosso do Sul	1:5850
Rio Grande do Sul	1:11000
Santa Catarina e Paraná	1:13500

Fonte: Adaptação do quadro elaborado por Jesus, 2011.

A Bahia é o estado com a maior frequência de doenças falciformes no Brasil. Entretanto, a sua distribuição não é mesma em todas as regiões do estado (AMORIM et al., 2010). O Recôncavo baiano é a área localizada em torno da Baía de Todos os Santos, tendo, no seu limite norte, a cidade de Salvador, capital do estado da Bahia (figura 1).

Um estudo realizado recentemente com doze municípios do Recôncavo Baiano, durante o período de 2006 a 2009, mostrou a frequência de indivíduos com hemoglobinas variantes nesses municípios (SILVA et al., 2016). 47 pacientes foram diagnosticados em onze das doze cidades pesquisadas. A proporção de crianças que nasceram com DF no Recôncavo Baiano foi de 1/314, superior ao observado no estado da Bahia (Tabela 2). Esses resultados colocam o Recôncavo Baiano como uma das regiões com maior frequência das hemoglobinas variantes no estado da Bahia.

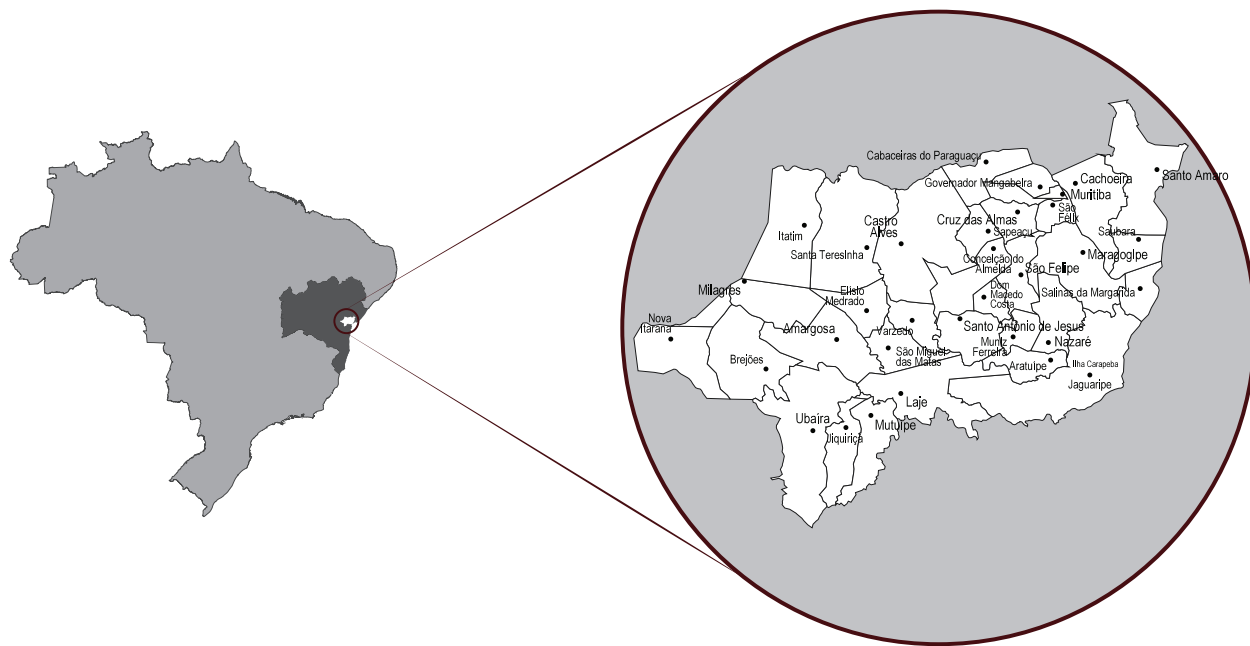



Figura 1 – Mapa da Região do Recôncavo Baiano

Fonte: Elaborado pelos autores.

Tabela 2 – Proporção de recém nascidos com doenças falciformes em municípios do Recôncavo Baiano no período de 2006-2009

Cidades	Nº de Casos de DF	Nº de Testes	Freq. (%)	Proporção de Casos DF/RNs
Cachoeira	12	1612	0,7	1/134
Cabaceiras do Paraguaçu	04	990	0,4	1/247
Conceição do Almeida	00	618	0,0	
Conceição da Feira	02	1091	0,2	1/515
Cruz das Almas	14	3810	0,4	1/272
Governador Mangabeira*	03	265	1,1	1/88
Maragogipe	02	2009	0,0	1/1004
Muritiba	02	789	0,2	1/394
São Felipe	01	1078	0,0	1/1078
São Félix	02	717	0,3	1/358
Sapeaçu	03	1168	0,2	1/389
Saubara	02	626	0,3	1/313
Total	47	14773	0,4	1/314

*Dados referentes à coleta realizada apenas no ano de 2009.
Fonte: Elaborada pelos autores.

Formado por cidades como Cachoeira, São Félix, Santo Amaro, Nazaré e Maragojipe, o Recôncavo foi, desde seus primórdios, uma região de base agrícola que durante muito tempo teve sua produção exportada para a Capital pelas águas da Baía de Todos os Santos, com destaque para o açúcar, durante o período colonial e para o fumo, na virada do século XX.

Essa região, que inclui muitas cidades históricas, economicamente importantes durante o Período Colonial teve, ao longo do tempo, estreita associação com a Capital do Estado e com a história do tráfico de escravos africanos. Como resultado, o Recôncavo Baiano tem muitas populações quilombolas que foram originalmente fundadas por escravos fugitivos (ALENCASTRO, 2000).

Mais de 2600 comunidades quilombolas espalhadas pelo território nacional já foram certificadas pela Fundação Palmares até o mês de junho de 2015. Dessas, 1656 estão localizadas na região Nordeste. A Bahia é o estado com maior número de comunidades, 653. Na região do Recôncavo, existem 37 quilombos certificados que estão localizados em seis municípios: Cachoeira com 16, Cruz das Almas com 2, Maragogipe com 12, Santa Terezinha com 1, Santo Amaro e São Félix com 3 cada um.

A pressão do movimento social negro no Brasil levou a inclusão das doenças falciformes e outras hemoglobinopatias na triagem neonatal e a consequente criação e institucionalização do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), em 2001. Essa ação precedeu à criação da Política Nacional de Atenção Integral para as Pessoas com Anemia Falciforme, em 2005, e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), em 2009, pelo Ministério da Saúde.

Em virtude da alta frequência do alelo HbS nas populações africanas, é esperado que as populações brasileiras afrodescendentes também exibam frequências elevadas de indivíduos com o traço falciforme (genótipo AS), o que tem sido de fato documentado em inúmeros trabalhos realizados no território brasileiro (CARDOSO; GUERREIRO, 2006). Portanto, os remanescentes de quilombos, populações com elevada proporção de ancestralidade africana, merecem investigações aprofundadas sobre a frequência e origem do alelo HbS.

Renda e saúde estão diretamente associadas. Maior aquisição de bens e alimentos, melhor acesso aos serviços de saúde, melhores condições de moradia e educação, exemplificam que renda é um facilitador para melhores determinantes sociais e condições de vida. Portanto, maiores níveis de renda levam a um melhor status de saúde. Enquanto ricos tem facilidade e acesso a atendimentos médicos e outros serviços de saúde, a população de baixa renda, que supostamente necessita mais desse tipo de assistência, é por vezes negligenciada. Logo, pessoas de baixa renda tem maior probabilidade de sofrer choques negativos à saúde (SANTOS; JACINTO; TEJADA, 2012). Portanto, uma vez diagnosticada a doença falciforme, vale indagar como será o prognóstico desse indivíduo que é, em sua maioria, negro (a) de baixa renda e baixa escolaridade e qual o significado de seu perfil socioeconômico para sua história de saúde e doença.

Compreender o contexto histórico, considerar o espaço físico e identificar os processos culturais de determinada população, permitem melhor mapeamento da situação de saúde e possíveis agentes

de influência para a comunidade. A isso atribuímos a importância do estudo de territorialização em suas esferas de solo e processo, onde se assume que a dinâmica das relações sociais, econômicas e políticas que acontecem ao longo da história são determinantes na saúde de um indivíduo e grupos populacionais existentes em determinado território (ROSANA, 2001). A partir da breve apresentação do Recôncavo Baiano, as características desse território servem de auxílio no planejamento de saúde dessa região e contribuem para a assistência à saúde dessa população.

Este estudo teve como objetivo principal identificar a prevalência das hemoglobinas variantes nas comunidades quilombolas do município de Cachoeira – BA. A partir daí, é possível calcular o número esperado de pessoas com doenças falciformes para o município, bem como o número de portadores do traço (AS ou AC). Casais portadores do traço apresentam 25% de chances de terem um filho com doença falciforme. Tais resultados serão analisados dentro do contexto da Política Nacional de Atenção Integral para as Pessoas com Anemia Falciforme.

METODOLOGIA

Neste capítulo, apresentaremos um resumo dos resultados da pesquisa sobre a frequência dos alelos HbS e HbC em quatorze quilombos do município de Cachoeira: Caquende, Dendê, Embiara, Engenho da Cruz, Engenho da Ponte, Engenho da Vitória, Engenho Novo, Guaíba, Kalembá, Kalolé, Kaonge, Santiago do Iguape, São Francisco e Tabuleiro da Vitória. De acordo com a Superintendência de Estudos Econômicos e Sociais da Bahia, o município de Cachoeira, em 2015, apresentava uma população estimada em 34.535 pessoas. A extensão territorial é de 395,2 Km^2 e está situada a 111 km da capital do Estado (SEI, 2016). Cachoeira é uma das cidades baianas que mais preservaram a sua identidade cultural e histórica. A significativa presença de africanos e afrodescendentes em interação com europeus de variadas nacionalidades em Cachoeira, durante o período escravista é um dos fatores que originou a riqueza e diversidade da cultura popular em Cachoeira.

Este estudo é resultado da parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde e a Faculdade Adventista da Bahia (FADBA), através de um de seus projetos de extensão universitária. A coleta foi realizada nos quilombos pela Secretaria Municipal de Saúde. A amostra foi feita por conveniência com indivíduos não aparentados entre si. Como critérios de inclusão definimos pessoas maiores de 18 anos, de ambos os sexos, nascidos e ainda residindo em uma das comunidades quilombolas de Cachoeira.

De acordo com os objetivos propostos, este estudo se classifica como quantitativo, de corte transversal, cuja população estudada e formada por indivíduos voluntários que doaram sangue venoso (3ml) para a realização de eletroforese de hemoglobina em meio alcalino em fitas de acetato de celulose (MARENGO-ROWE, 1965) no Laboratório de Genética da FADBA, durante os meses de março a maio de 2016. Para tratamento dos dados e elaboração de Gráficos e Tabelas foi utilizado o programa Excel 2010. A pesquisa foi registrada e aprovada no CEP da Universidade Estadual de Feira de Santana com o número do CAAE 0075.059.000-11.

RESULTADOS

A tabela 3 apresenta os resultados para os quatorze quilombos pesquisados, totalizando 582 indivíduos que revelaram os seguintes resultados: 505 AA, 25 AC, 49 AS, 01 CC e 02 SC. As frequências dos genótipos encontrados foram as seguintes: AA 86,8%; AS 8,4%; AC 4,3%, CC 0,2% e SC 0,3% (Figura 2). Com exceção das amostras dos quilombos de Guaíba e Kaonge, todos os demais revelaram a presença das hemoglobinas variantes HbS e HbC que variaram de 0,8% em São Francisco a 18,0% em Embiara para HbS e 1,6% em São Francisco a 6,8% no Engenho da Cruz para HbC. Quando consideramos todos os quilombos juntos, a frequência total da HbA foi de 93,1%; HbS 4,4% e HbC 2,5%.

Tabela 3 – Resultados das eletroforeses de hemoglobina nos quilombos de Cachoeira – BA – 2016

Quilombo	Amostra	Genótipo AA	Genótipo AS	Genótipo AC	Genótipo SC	Genótipo CC
Caquende	8	5	2	1	0	0
Dendê	12	10	1	0	1	0
Embiara	50	31	18	1	0	0
Engenho da Cruz	51	42	2	6	1	0
Engenho da Ponte	31	28	1	2	0	0
Engenho da Vitória	9	8	0	1	0	0
Engenho Novo	29	28	0	1	0	0
Guaíba	50	50	0	0	0	0
Kalembá	18	17	1	0	0	0
Kalolé	42	38	3	1	0	0
Kaonge	7	7	0	0	0	0
Santiago do Iguape	65	54	7	4	0	0
São Francisco	120	114	2	4	0	0
Tabuleiro da Vitória	90	73	12	4	0	1
Total	582	505	49	25	2	1

Fonte: Elaborada pelos autores.

Esses resultados revelam a frequência de um portador do traço (AS ou AC) para cada 8 (oito) indivíduos no Recôncavo Baiano, número bem acima da população geral, que é de um portador do traço para cada 33 indivíduos e, no estado da Bahia que é de um para 23 indivíduos (CANÇADO; JESUS, 2007).

Esses resultados também revelaram a frequência de um paciente com doença falciforme para cada 291 indivíduos. Um estudo feito com dados da triagem neonatal em doze municípios do Recôncavo Baiano, durante o período de 2006 a 2009, mostrou uma incidência de um recém-nascido com doença falciforme para cada 134 nascimentos no município de Cachoeira (SILVA et al., 2016). Vale ressaltar que os dois pacientes SC que foram detectados, nunca tenham feito o exame anteriormente.

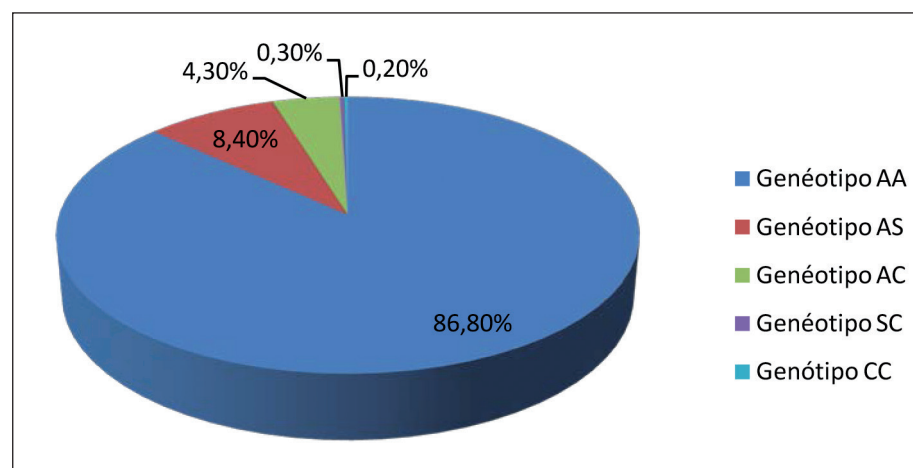



Figura 2 – Frequências dos genótipos AA, AC, AS, CC e SC

Fonte: Elaborada pelos autores.

Em um levantamento feito com os agentes comunitários nas Unidades de Saúde do Município, foram encontrados 44 pacientes com doenças falciformes. De acordo com as frequências para HbS e HbC mostradas acima, se levarmos em conta toda população do município de Cachoeira, com 34.000 habitantes, espera-se encontrar cerca de 100 pacientes no município, dos quais muitos ainda não possuem o diagnóstico. De acordo com o Ministério da Saúde, os indivíduos com o genótipo CC não estão incluídos no grupo de doenças falciformes.

DISCUSSÃO

Este estudo apresenta dados mais consistentes sobre a prevalência de hemoglobinas variantes que causam doenças falciformes em populações quilombolas, localizadas no município de Cachoeira. Apenas um estudo feito anteriormente, com o quilombo de Santiago do Iguape, revelou frequências igualmente elevadas para HbS e HbC (SILVA et al., 2006).

Contamos com a facilidade de ter o apoio da Secretaria de Saúde do Município, disponibilizando aos profissionais toda logística da coleta de sangue. Uma limitação apresentada foi o número pequeno da amostra de alguns quilombos como Caquende, Dendê, Engenho da Vitória e Kaonge.

Entre os resultados encontrados neste estudo, o número de pessoas em fase reprodutiva que podem vir a ter filhos com doenças falciformes exige que haja ações educativas em saúde que esclareçam as características clínicas da doença, os cuidados necessários para o tratamento e os riscos de ocorrência e ou recorrência de um novo caso na família para que os casais recebam aconselhamento genético de forma não diretiva e, assim, possam realizar o planejamento familiar.

No Brasil, o aconselhamento genético tem caráter informativo e não diretivo, ou seja, os pais são orientados sobre as probabilidades genéticas, mas acima de tudo como cuidar e enfrentar a realidade de uma pessoa com doença falciforme, para que uma vez que essa criança nasça, eles saibam quais são suas necessidades, quais os serviços que devem procurar e onde encontrá-los. Portanto, faz-se necessário uma atuação multiprofissional para que as pessoas com doença falciforme sejam bem assistidas em todas as fases de suas vidas e que os agravos sejam diminuídos à medida que o cuidado profissional e o autocuidado promovam melhor qualidade de vida.

Entendendo que as homoglobinopatias são doenças genéticas de caráter étnico, admitimos a existência de grupos em que as hemoglobinas variantes têm maior prevalência, o que não nega a provável existência em outros grupos populacionais, contudo demanda atenção especial e até políticas que assumam as vulnerabilidades, riscos, possibilidades e dê condições para intervenções positivas e efetivas. Diante dos dados apresentados, evidencia-se total relação das doenças falciformes com a população negra, sobretudo ao analisarmos a prevalência de hemoglobinopatias em quilombos.

CONSIDERAÇÕES

Os dados apresentados neste capítulo ratificam a grande relação entre doença falciforme e raça. Ainda que o Brasil seja conhecido pela marcante miscigenação, não podemos negar a existência de comunidades que preservam não apenas características históricas e culturais, como também a herança genética de determinado povo. A existência de comunidades quilombolas exige maior atenção ao cuidado à saúde da pessoa negra, assumindo as características clínicas e os determinantes sociais.

O Recôncavo Baiano é um dos locais com maior prevalência de doenças falciformes no Brasil, o que nos leva a assumir a necessidade de Centros de Referência e equipes melhor preparadas no acompanhamento e tratamento em todos os níveis de atenção à saúde às pessoas com doença falciforme.

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra é uma ferramenta política, conquista de movimentos sociais negros no Brasil, que assume as desigualdades relacionadas à raça e cor na saúde dos indivíduos, estabelecendo condutas, direitos e deveres para melhor assistência à deter-

minada população. A PNSIPN classifica doença falciforme como doença prevalente da população negra na categoria de geneticamente determinada. Também atribui à gestão responsabilidade da criação de ações específicas, considerando as necessidades locorregionais, reduzindo as disparidades étnico-raciais nos agravos e condições de saúde, além de ressaltar atenção especial para populações quilombolas no estabelecimento de metas específicas para melhoria dos indicadores de saúde da população negra.

A política ainda traz como dever da gestão a organização, qualificação e humanização no acolhimento, incluindo assistência farmacêutica e atenção diferenciada na internação de pessoas com doenças falciformes. Vale ressaltar a interação permanente dessa política com outras do ministério da saúde que contemplam promoção da saúde, controle de agravos e atenção e cuidados em saúde (BRASIL, 2013).

Diante do perfil socioeconômico dos indivíduos com hemoglobinopatias, especialmente quilombolas, destaca-se um grupo com dificuldades para o enfrentamento da doença e maior vulnerabilidade diante dos agravos à saúde. O significado do diagnóstico de uma doença falciforme, diante do quadro clínico desses indivíduos perpassa pelas possibilidades de trabalho e garantia da pouca renda característica dessa população, também da necessidade de acompanhamento médico e acesso aos serviços de saúde. Portanto, evidencia-se a necessidade de centros de referência, que possam articular serviços e profissionais de saúde na assistência de pessoas com doenças falciformes, além de capacitar os profissionais de saúde já existentes, sobretudo no Recôncavo Baiano, com a justificativa de prevalência significativa da enfermidade em questão.

Estudos genéticos, atendimento ambulatorial, realização de exames, ações educativas, ações de promoção da saúde, reabilitação e a prevenção de agravos são algumas das muitas ações profissionais necessárias ao enfrentamento da realidade de doenças falciformes. Futuros trabalhos, como de territorialização, podem trazer a sistematização de possíveis intervenções com o público em questão, além de averiguar as condições socioeconômicas desses indivíduos, relacionando o acesso aos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

ALENCASTRO, L. F. **O tratado dos viventes**: a formação do Brasil no Atlântico Sul. Companhia das Letras: São Paulo, 2000.

AMORIM, T. et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p.10-13, ago./out. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

CARDOSO, G. L.; GUERREIRO, J. F. African gene flow to north Brazil as revealed by HBB*S gene haplotype analysis. **American Journal of Human Biology,** v. 18, p. 93-98, 2006.

CURTIN, P. D. **The Atlantic slave trade**: a census. Milwaukee: University of Wisconsin Press, 1969.

JESUS, J. A. implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS - Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 2, out. 2011.

______. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta** Mé**dica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010.

MARENGO-ROWE, A. J. Rapid electrophoresis and quantification of haemoglobin on cellulose acetate. **Journal of Clinical Pathology**, v. 18, n. 6, p. 90-192, 1965.

NAGEL, R. L. Beta-globin gene haplotypes, mitochondrial DNA, the Y-chromosome: their impact on the genetic epidemiology of the major structural hemoglobinopathies. **Cellular and Molecular Biology**, v. 50, n. 1, p. 5-21, 2004.

ROSANA, A. Conhecendo o território. In: AQUINO, R. (Org). **Manual para treinamento introdutório das equipes de Saúde da Família**. Salvador: Pólo de Capacitação, Formação e Educação Permanente de Pessoal para Saúde da Família, 2001. Texto de apoio 3, p. 42-51. (Série Cadernos Técnicos, 2).

SANTOS, A. M. A.; JACINTO, P. A.; TEJADA, C. A. O. Causalidade entre renda e saúde: uma análise através da abordagem de dados em painel com os estados do Brasil. **Estudos Econômicos**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 229-261, abr./jun. 2012.

SILVA, W. S. et al. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 22, n. 12, p. 2561-2566, dez. 2006.

SILVA, W. S. et al. Screening for structural hemoglobin variants in Bahia, Brazil. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 13, n. 2, p. 225, fev. 2016.

VOLOCHKO, A. Quilombos e saúde no Estado de São Paulo. In: VOLOCHKO, A.; BATISTA, L. E. (Org.). **Saúde nos Quilombos**. São Paulo: Instituto de Saúde/ SESSP, 2009. (Temas em Saúde Coletiva, 9). Disponível em: <http://portal.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/temas-saude-coletiva/pdfs/temas09.pdf#page=136>. Acesso em: 19 jul. 2015.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

PARTE II

VIVÊNCIAS E PRÁTICAS DE FAMÍLIAS

CAPÍTULO 4

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME: O QUE TEM A CONTRIBUIR E A DIZER AS FAMÍLIAS NO CONTEXTO ESCOLAR?

Antonilma Santos Almeida Castro,
Alessandra Santana Soares Barros

Capítulo resultante de tese de doutorado, intitulada "Por uma lua inteira: o processo de reinserção do aluno com anemia falciforme no contexto escolar: foco nas ações pedagógicas". A Referida pesquisa foi realizada com famílias e professores de alunos com doença falciforme, inseridos em escolas municipais da cidade de Salvador-BA. O estudo foi subsidiado pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade de Feira de Santana-UEFS.

INTRODUÇÃO

Neste capítulo, destaca-se a presença da família no processo de escolarização de crianças e adolescentes com doença falciforme, problematizando a seguinte questão: o que tem a contribuir e a dizer famílias no contexto escolar? Fez-se um recorte do tema discutido no segundo capitulo da tese[1] de douramento, intitulada "Por uma lua inteira: o processo de reinserção do aluno com anemia falciforme[2] no contexto escolar: foco nas ações pedagógicas". A referida pesquisa foi realizada com famílias e professores de alunos com doença falciforme, inseridos em escolas municipais da cidade de Salvador-BA.

A importância da família foi objeto de estudo do segundo capítulo da referida Tese e teve como um dos objetivos, analisar a importância e as contribuições da família no processo de escolarização do aluno com DF. Também se problematizou a participação da família no processo de cuidado da pessoa com DF, destacando-se a presença da mulher como principal representante dessa instituição social. Na condição de mãe, avó e/ou tia, a mulher representa elemento fundamental para os acompanhamentos, tanto na ambiência escolar, quanto nos itinerários terapêuticos nas instituições de saúde.

Entende-se que, no contexto educacional, seja na escola ou em instituições correlatas, faz-se necessário articular saberes que assegurem o desenvolvimento de ações necessárias para a construção de conhecimentos sobre a concepção de saúde/doença/corpo como instrumentos de aprendizagem. Para tanto, precisa-se contar com o apoio do campo da saúde, pois tais conhecimentos extrapolam as intenções das matrizes curriculares impostas nas instâncias educativas. Nesse sentido, compreende-se que a saúde relaciona-se com determinantes, tais como: condições de moradia, trabalho, lazer e educação, relativas ao sujeito com a doença e a sua família (CANESQUI, 2007).

No processo de escolarização, deve-se levar em conta que as doenças crônicas ameaçam a vida e, muitas vezes, são estigmatizantes, tanto para o sujeito, quanto para o grupo familiar. Assim, ressalta-se a necessidade de não se desconsiderar o saber da pessoa com a doença e da família, aspectos referentes às subjetividades, em detrimento do saber médico (CANESQUI, 2007).

Nessa direção, as pautas reflexivas nos espaços educativos podem problematizar o olhar do aluno e dos seus familiares sobre as implicações que cercam as múltiplas doenças presentes nos espaços escolares, a exemplo da obesidade, diabetes, asma, câncer, fibrose cística, doença falciforme, entre

---

[1] Processo de doutoramento foi realizado na Faculdade de Educação (FACED) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), no período de 2010 a 2014.

[2] Os alunos evidenciados no estudo convivem com a anemia, uma das doenças falciforme.

outras. É pertinente lembrar que as implicações impostas pela enfermidade crônica se fazem presentes no ambiente familiar, no contexto educacional, nos espaços de lazer, no setor de trabalho, enfim, em todas as instâncias em que podem ser construídas interações sociais.

As reflexões feitas aqui intensificam a necessidade de maior investimento no ambiente escolar, no sentido de problematizar a discussão sobre a tríade saúde-cuidado-doença, em especial, sobre as doenças crônicas, para o enfrentamento de possíveis problemas com esse tipo de adoecimento. É pertinente destacar a atuação, no contexto educacional, de todas as pessoas envolvidas no processo de escolarização, inclusive das famílias, devendo envolvê-las em constantes diálogos.

O entrelaçamento de diálogos entre educação e saúde implica a compreensão do ato de educar para além dos conteúdos curriculares, o que contribui de forma significativa para a vida das pessoas que convivem com a doença crônica. Esse processo se dá por meio da divulgação de informações, bem como por meio do ato de educar, acerca dos cuidados com o corpo. Tais aspectos representam questões socioculturais e econômicas, que podem e devem ser articuladas e discutidas nas instituições educativas, juntamente com os diferentes núcleos familiares.

REVISÃO TEÓRICA

O olhar da família sobre a cronicidade

A percepção da família acerca da doença crônica e de suas implicações reflete-se tanto na condução dos itinerários terapêuticos nos ambientes de saúde, quanto no contexto educacional, desde o momento do diagnóstico, e perdura por toda a vida. Isto, pois, os impactos afetam a toda família, a qual passa a ter outra dinâmica. Guimarães, Miranda e Tavares (2009, p. 10), dizem que

> [...] por mais harmoniosa que seja a família, a crise é inevitável. Pois o nascimento de um filho com deficiência ou doença, ou o aparecimento de alguma condição excepcional, significa uma destruição de todas as esperanças e expectativas que haviam sido geradas em função dele.

Esses mesmos autores afirmam ainda que a família que tem filho com DF ou com qualquer outra doença crônica "sofre mudanças irreversíveis, com as quais a pessoa interage. Além disso, as mudanças requerem administração constante da situação vivenciada" (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009, p. 10). Dentre as situações que precisam ser administradas pela pessoa com DF, conjuntamente com a família, está a vivência no contexto escolar, espaço no qual os reflexos das implicações clínicas causadas pela doença realçam as diferenças, tornando a condição de viver com a doença crônica mais evidenciada.

Neste estudo, toma-se de empréstimo a concepção de doença crônica a partir do olhar de Holanda e Collet (2010). Essas autoras dizem que a "expressão doença crônica tem sido utilizada, na área da saúde, para designar qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo em longo prazo, requerendo assistência especial e constante" (HOLANDA; COLLET, 2010, p. 28). Castro e Piccinini (2002) explicam que doença crônica orgânica traz o risco de desajuste emocional, comportamental e social. Para os autores, esse risco se impõe com maior evidência no período do internamento hospitalar. Entretanto, quando se trata do público infanto-juvenil, acrescenta-se a esse período o momento de entrada na escola, seja pela primeira vez, ou no retorno do ano letivo ou, ainda, após o retorno de uma crise, quando por motivos mais graves, o aluno com DF precisa se ausentar do ambiente escolar.

Receber o diagnóstico de que o filho tem uma síndrome ou doença crônica exige da família significativa dose de equilíbrio. A notícia traz um conjunto de emoções que, muitas vezes, desestrutura a base familiar. Sentimentos como luto, culpabilização, revolta, rejeição, desespero, marcam na maioria dos casos os primeiros momentos após a notificação. Damião e Ângelo (2001, p. 68), dizem que

> o choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o

> porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos onde a família sente-se completamente fora do controle da situação vivida [...] Portanto, a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrole da situação vivida é maior ou mesmo total.

Até o ano de 2001[3], as famílias de crianças nascidas com Doença Falciforme, não vivenciavam nos primeiros dias/meses de nascimento o diagnóstico de ter um filho com uma doença crônica. Para muitos, o diagnóstico vinha de forma tardia (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013). Pode-se dizer que para os nascidos em décadas passadas, esse diagnóstico nem chegava. E, se por um lado, as famílias não viviam o que a Psicologia chama de luto pela morte simbólica de um filho que se esperava ser "sadio", por outro, sofriam com os diagnósticos equivocados e com tratamentos que não traziam resultados positivos.

Por um longo período, inúmeras famílias receberam o diagnóstico de forma errônea, muitas vezes carregada de marcas de preconceito, a exemplo do caso da hepatite, diagnosticada no lugar da DF, por conta da cor amarela nos olhos, advinda da icterícia. Somente a partir de 2001, com a triagem neonatal, realizada pelo Teste do pezinho, foi possível apresentar às famílias um diagnóstico precoce a respeito desse tipo de doença crônica.

Sendo o diagnóstico tardio ou precoce, o sentimento diante dele modifica as relações familiares, as quais passam a ter outra dinâmica, um desenho diferenciado, na medida em que são aguçados sentimentos, emoções e reações. Por mais que se diga que existem possibilidades de uma vida saudável, o olhar para vida é totalmente modificado. Para Guimarães, Miranda e Tavares (2009, p. 12)

> [...] a conjuntura social familiar sofre mudanças políticas, sociais e econômicas, desde uma ação higienista a ações programáticas, em que a família foi convocada a ser coparticipante na promoção da saúde, e em que a assistência no lar e na comunidade se faz através da educação e de promoção dos hábitos salutares.

As famílias normalmente vivenciam crises e conflitos que são naturais do próprio ciclo de vida. Essas mudanças ganham outra configuração na família que tem um membro com uma doença crônica, na medida em que é maior a possibilidade de vivenciar condições de fragilidade, vulnerabilidade e situações de riscos, necessitando de um olhar diferenciado dos profissionais de saúde e de outras áreas, na tentativa de se investir na qualidade de vida da família como um todo (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001). Nesse sentido, Guimarães, Miranda e Tavares (2009, p. 12) acreditam que "[...] o esclarecimento da doença para a família altera atitudes, minimiza a ansiedade, permite modificações nas relações conflitivas para um modelo mais harmonioso e terapêutico em relação à saúde das pessoas".

O esclarecimento sobre a doença permite que a família se reestruture diante da nova realidade que se desenha. Embora se observe que, para algumas famílias, existe a condição permanente de elaboração do luto (KÜBLER-ROSS, 1997), mesmo antes da morte da criança, para outras, existe uma situação de enfrentamento da doença, possibilitando, à criança, diferentes suportes para reestruturação de um novo modelo de vida (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001). Tanto para a família quanto para a criança, a vida passa a ser uma experiência com diferentes dimensões. Os ajustes e as adaptações vão acontecendo de forma diferenciada, a depender do contexto socioambiental em que a família esteja inserida.

Para Damião e Rossato-Abéde (2001), quando o diagnóstico da doença crônica aparece subitamente, exige-se da família uma urgente mudança, para que os momentos de crise sejam administrados. No caso da DF, conforme dito anteriormente, desde 2001, as famílias passaram a receber o diagnóstico de forma temprana, ou seja, nos primeiros meses de vida da criança, fato que tem permitido um período mais longo na

[3] Ano em que foi inserido na triagem neonatal, realizada no teste do pezinho o exame eletroforese da hemoglobina. Exame em que se verifica a presença do traço falciforme ou da doença falciforme.

construção de um processo de aprendizagem para lidar com a doença, durante os momentos em que vivenciam as situações de crises. Conviver com a doença crônica, no caso específico com a DF, é, literalmente, saber que tem a doença e, ao mesmo tempo, saber que é possível se sentir sadio em períodos sem crises, o que pode possibilitar à família um padrão de vida sem alterações.

A vivência da crise gera ansiedade tanto para a criança quanto para a família. Para criança, a crise traz impactos nas funções biológicas, as quais irão incidir nas questões emocionais, fazendo surgir medo, insegurança e tristeza, pelas restrições que a doença impõe (ALVES et al., 2006; ANDRAUS et al., 2004; COLLET; OLIVEIRA, 2002; CONTIM, 2001; DAMIÃO; ROSSATO-ABÉDE, 2001). Já para a família, a crise impõe o sentimento de impotência, o medo da morte súbita, a dor com a separação no caso de internamento hospitalar, a incerteza por conta das limitações na compreensão do diagnóstico ou de exames realizados.

Muitas famílias sofrem ainda com as alterações no aspecto financeiro[4], em virtude da compra de medicamentos e outros aparatos afins. Todo esse processo exige, de cada grupo familiar, formas de reestruturação e de adaptação a novas rotinas. Vale destacar ainda que a complexidade do quadro sintomatológico da DF traz, para cada família, necessidades peculiares para a vivência com as crises. São exemplos disso: a organização de turnos pela família, para acompanhamento do sujeito nos momentos de crise; a renúncia da atividade profissional para acompanhamento do filho; a modificação de horários e da dieta no lar; as atividades escolares, entre outras.

Holanda (2008, p. 29), no estudo intitulado "Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família", diz:

> [...] a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazerem suas necessidades e readquirir o equilíbrio [...].

Essa pesquisadora ressalta que no Brasil processos de interação e de intervenção voltados para a família ainda são muito recentes no campo da saúde e poucos são os estudos que focalizam o fenômeno. Situação que não se diferencia quando se trata do campo educacional, por envolver, simultaneamente, a equipe de saúde, da família e da escola para a tomada de decisões de forma segura e confortável.

No âmbito educacional, essa atenção está mais longe ainda de acontecer. Isso, porque, quando se trata de saúde e educação, fica notória a existência de um hiato e que cada grupo de profissionais trabalha de forma estanque, se distanciando ainda mais do contexto familiar. Em pesquisa feita por Castro (2009), sobre o conhecimento e cuidados para com a pessoa com DF, junto a profissionais da saúde, professores, diretores e coordenadores pedagógicos, foi percebido que não havia nenhum contato entre esses tipos de profissionais e mesmo quando a unidade escolar ficava em área próxima ou até mesmo vizinha de uma unidade de saúde, não existia diálogo entre as duas instituições.

Damião e Ângelo (2001) destacam a dificuldade de a família viver a experiência com DC, pois é muito complexo lidar com a ansiedade relacionada à falta de controle da situação em momentos de crises, quebra de expectativas de êxito educacional ou profissional, baixa qualidade de vida.

Na perspectiva socioantropológica, defende-se a ideia que as famílias que vivenciam situações de adoecimento, em especial, o adoecimento crônico, não sejam visualizadas apenas como aqueles que cumprem as determinações impostas pelos profissionais de saúde. É necessário que todos participem do tratamento e do processo de cuidar, tendo os esclarecimentos devidos e sendo levada em consideração, dentro do possível, a opinião da família. Acredita-se que, dessa forma, o grupo familiar poderá participar de todo o processo, de maneira consciente e reflexiva (CANESQUI, 2003).

[4] Estudos comprovam que uma parcela significativa de pessoas com AF pertencem a classe econômica de menor poder aquisitivo (ALVIM et al., 2009; CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013; KIKUCHI, 2003).

Importante ressaltar que o conceito de família aqui adotado, está para além dos laços consanguíneos. Trata-se a família como "uma instituição criada pelo homem em relação aos seus semelhantes e que assume variadas formas em situações e tempos diferentes, mas, sua tarefa principal é "o cuidado e a proteção de seus membros" (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009, p. 10). A comprovação desse pensar se visualiza nas últimas décadas, quando se verifica que a base de constituição familiar tem se modificado bastante. Hoje os grupos familiares não são somente monoparentais, já existem famílias constituídas de formas bastante diversificadas.

Entretanto, na realidade brasileira, o grupo familiar que mais se evidencia, principalmente nas classes populares é aquele formado por mães e filhos. Isso mostra que, quando se trata de relação humana, "as relações que se estabelecem internamente entre os membros, ou externamente com a sociedade civil e o Estado, sofrem influências do contexto histórico em que está inserida" (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009, p. 10).

Em recente estudo feito por Figueira e colaboradores (2013) sobre o cuidar de mães com filhos com DF, os resultados apontaram impactos para as mães desde o diagnóstico. O medo e a insegurança estão presentes nos momentos dos itinerários terapêuticos. A pesquisa destaca um perfil de mães com caráter superprotetor associado aos conflitos pessoais e/ou familiares. O medo da morte precoce e a incerteza do futuro foram aspectos que se destacaram. O estudo ressalta ainda o sentimento de abnegação por parte da mãe cuidadora e as dificuldades financeiras enfrentadas.

Nesta pesquisa, também é a figura feminina quem lidera o grupo e, consequentemente, agrega diferentes funções, cabendo-lhe um número infinito de atribuições. A realidade que se apresenta nesta pesquisa é ratificada por tantas outras já concluídas (CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013; HOLANDA, 2008).

A importância da família de crianças e adolescentes com doença falciforme no contexto escolar

Embora se venha, no decorrer deste texto, utilizando o termo família, é pertinente ratificar que tal instituição foi representada, neste estudo, pela figura feminina, na maioria dos casos pela mãe, mas também representada pela avó, tia ou irmã mais velha. Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) dizem que embora homens e mulheres com DF construam, no processo de adoecimento, caminhos diferentes, ainda é a mulher quem lidera os cuidados, seja para si, para parceiros e/ou para os filhos.

Da mesma forma, no que se refere à saúde-cuidado-doença, a figura feminina ganha notoriedade, o que também acontece no contexto educacional quando se trata do acesso e do acompanhamento escolar (HOLANDA; COLLET, 2010). A inserção do de crianças e adolescentes com DF no contexto escolar é conduzida e acompanhada, em geral, pela mãe, que na maioria dos casos assume total responsabilidade da família, tanto no âmbito econômico, quanto no plano educativo.

O objetivo aqui não é verticalizar a discussão sobre relação de gênero[5], mas trazer para a reflexão a importância da mãe no cuidar da saúde, na promoção da educação familiar e, sobretudo, na promoção do acesso e permanência do aluno com DF no contexto escolar. Os dados dessa pesquisa, foi realizada com famílias e professores de crianças e adolescentes com doença falciforme, inseridos em escolas municipais da cidade de Salvador-BA, coadunam com os muitos já concluídos até o momento. Como exemplo, Holanda (2008, p. 62) esclarece que

> [...] embora o nível de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes seja parecido, geralmente são as mães quem se envolvem mais no processo de tratamento, indo com mais frequência do que os pais ao hospital e interagindo mais com a equipe de saúde.

[5] A compreensão da expressão "relações de gênero" como a possibilidade de entendimento sobre as desigualdades entre homens e mulheres, estas sendo materializadas pela construção social e não determinadas pela diferença biológica entre os sexos (FARIA; NOBRE, 1997; HOLANDA, 2008).

Diz ainda que

> A predominância da presença materna ou de uma figura feminina como acompanhante, nos hospitais, denota que ainda é muito forte a soberania e a naturalização das relações de gênero, culturalmente falando, no que concernem as atividades que envolvem o cuidar. (HOLANDA, 2008, p. 63).

No caso desta pesquisa, foi observado que a figura feminina, desempenhando o papel de mãe, tem destaque não apenas no acompanhamento dos itinerários terapêuticos. Ela também se faz presente no contexto escolar, pois é a mãe quem faz a matrícula, acompanha o filho no trajeto na ida e volta, na resolução dos deveres e ainda participa das reuniões convocadas pela escola.

O que é possível observar por meio desta pesquisa ou por meio do estudo de Holanda (2008) é que, apesar dos avanços, ainda cabe à mulher a responsabilidade de gerar vida e, principalmente, dela cuidar. Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) mostram que quando se trata de pessoas com DF, o contexto que "fotografa" a condição de vida da população feminina no país, é precário. Isso porque, essas mães são, na sua maioria, mulheres negras e pobres, com baixo ou nenhum nível de escolaridade, que assumem a família tanto no âmbito econômico financeiro, quanto emocional e educacional. No estudo desenvolvido por Holanda (2008, p. 63), se evidencia que

> [...] embora os familiares acompanhantes, em grande maioria mulheres, provenientes das classes sociais menos favorecidas, com baixa escolaridade e ocupações consideradas pouco qualificadas e ligadas ao reduto doméstico, identificamos que elas demonstraram-se preocupadas com a falta de recursos financeiros adequados para o atendimento das necessidades da criança doente, bem como para as suas próprias necessidades.

Ainda sobre a presença da mulher, na função de cuidadora de pessoas com DF, Figueira e colaboradores (2013. p. 1) dizem que

> [...] ao atuar como principal cuidadora, tal centralidade tende a repercutir significativamente na própria trajetória biográfica destas, a exemplo de manifestações, tais como estresse, sobrecarga diária, perda de vínculos afetivos e inserção profissional.

O cuidar feminino tem garantido às crianças e adolescentes com doença crônica, especificamente DF, a garantia de ser assistido, afastando o medo e a insegurança. Seja no âmbito da saúde ou no campo educacional, acredita-se ser importante compreender que

> [...] o grupo familiar na complexa rede cultural e social que envolve, pois, sendo uma instituição baseada na troca de relações, tem para seus membros uma representação socialmente construída e que orienta a condução da sua dinâmica. (GUIMARAES; MIRANDA; TAVARES, 2009, p. 10).

No âmbito educacional, Glat e Pletsch (2004), estudiosas nesse assunto, dizem que se faz necessário que a escola compreenda e que esteja atenta, também, à dinâmica das relações familiares, na qual o aluno com DC está inserido. Ainda segundo as pesquisadoras, para que um programa de atendimento clínico ou educacional tenha possibilidade de êxito

> [...] é necessário que seja realizado algum tipo de atendimento ou trabalho paralelo com a família, pois, a família e o indivíduo especial exercem efeitos recíprocos entre si e as mudanças e as transformações em qualquer um dos elementos afetam a todos. (GLAT; PLETSCH, 2004, p. 5).

Becker e D'Antino (2009, p. 7) dizem que "a família foi e continuará sendo o primeiro e o mais importante berço do indivíduo", no qual são construídas relações que sustentarão toda a vida do ser, inclusive quando vivencia o processo escolar. Assim, atrelada à preocupação da família sobre os impactos de uma síndrome ou de uma doença crônica na vida de um filho, está a preocupação com o atendimento educacional. Nessa direção,

torna-se fundamental à escola oferecer "apoio aos pais para que eles possam sanar as suas dúvidas, ter maior segurança na educação dos filhos e enfrentar todos os conflitos que possam surgir neste percurso" (GOTO; TANAKA, 2009, p. 59).

As implicações clínicas de uma DC, no caso em questão, a DF, e os prejuízos na aprendizagem escolar exigem, em maior grau, a presença da família na escola, representando, muitas vezes, a própria voz dos filhos, seja no percurso diário de "levar e trazer" o filho para a escola, seja na orientação dos "deveres" de rotina escolar, seja na justifica da ausência, ou no acompanhamento após o retorno de uma crise.

Tal presença poderá imprimir confiança e segurança ao filho que está em um espaço estranho ao ambiente doméstico (GLAT; PLETSCH, 2004) e ainda para esclarecer à escola acerca da necessidade de um atendimento diferente para esse de crianças e adolescentes durante os momentos de crise ou pós-crise. A interação das famílias com a equipe escolar contribui para o enfrentamento das situações específicas da doença, minimizando consequências negativas, além de facilitar a adaptação de crianças e adolescentes diante da doença crônica, nas situações cotidianas da escola (CIA; BARHAM, 2009; DELIBERATO, 2009; GOTO; TANAKA, 2009).

Guimarães, Miranda e Tavares (2009, p. 12) dizem que "as redes de apoio aparecem como uma necessidade mais do que eminente, visto que as famílias revelam seus sentimentos". No caso específico da escola, na condição de rede social, as famílias não podem ficar à margem desse espaço de relações sócio afetivas, pois viver o contexto escolar é conhecer o espaço no qual entregam, por algumas horas, a vida do filho. A confiança das famílias frente à escola e ao seu entorno pode fazer com que ela problematize questões que se materializam nesse espaço que é tão demarcado pela diferença e, consequentemente, pelos preconceitos em situações que podem conduzir o aluno a um processo penoso, afastando-o da escola.

A presença da família no âmbito educacional possibilita que sejam promovidas ações educativas junto ao corpo docente, diretivo e pedagógico, no sentido de problematizar a compreensão de que, no processo de ensino-aprendizagem, pois não se pode contar apenas com uma base cognitiva "sem danos". Faz-se necessário dar atenção às questões físico-estruturais, às questões pedagógicas e às questões vinculadas ao estado emocional e psicológico, questões que muitas vezes fazem o aluno com DF abandonar a escola. Holanda e Collet (2010, p. 382), dizem que "quando o aluno desiste de estudar, pode-se dizer que o jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem". A presença da família na escola faz com que esse abandono seja reduzido e com que o professor perceba que o aluno "na dinâmica familiar, não é visto como incapaz, dependente, doente ou deficiente, mas é um ser participante, na medida das suas possibilidades" (GLAT; PLETSCH, 2004, p. 6).

A participação das famílias no contexto escolar, seja pela efetiva presença da figura feminina, no caso da mãe, ou esporadicamente da masculina, representada pelo pai, torna-se eficaz, no que diz respeito ao desempenho acadêmico das crianças. Isso porque "o envolvimento dos pais afeta a dedicação dos filhos aos estudos" (CIA; BARHAM, 2009, p. 39).

No que se refere, especificamente, às crianças e adolescentes com DF, a presença da família se torna substantiva, porque são registrados casos de implicação na aprendizagem escolar de crianças e adolescentes, com eventos relacionados, particularmente, à baixa da autoestima, à dificuldade de socialização e à defasagem série/idade (NONOSE, 2009).

Oportuno também destacar a importância da família na ambiência escolar, no sentido de explicar e justificar à escola e aos professores os motivos que causam o absenteísmo desencadeado pela doença, aspecto que tem destaque no contexto escolar, afetando diretamente o desempenho na aprendizagem (KIKUCHI, 2003). Essa justificativa deve ser corroborada por relatórios médicos de hematologistas e demais especialistas que acompanham o tratamento de crianças e adolescentes com DF.

É a família a fonte esclarecedora para a escola e os professores acerca dos motivos que justificam situações eventualmente apresentadas pelos filhos,

na condição de aluno, tais como, apatia, desânimo, cansaço fácil, dor de cabeça, distúrbios de memória e distúrbios visuais, explicando que essas são intercorrências associadas à DF. É necessário, também, que as famílias, com apoio de um profissional especializado, saliente para a escola que algumas complicações clínicas podem acarretar dificuldades no desempenho das aprendizagens, pois atreladas aos aspectos psicológicos, a depender do quadro sintomatológico, podem desencadear no sujeito com DF crises de estresse, depressão, insegurança, isolamento social.

A presença da família de crianças e adolescentes com DF no contexto escolar pode contribuir, sobretudo para sejam evitado o desconhecimento a respeito da doença, que sejam criados rótulos que muitas vezes marginalizam e segregam os alunos que convivem com a doença, garantindo respeito e efetiva participação nas diferentes situações de aprendizagens.

METODOLOGIA

O desenho, o tipo e a abordagem da pesquisa

A construção de um objeto de pesquisa de uma tese somente se consolida quando há escolha do processo metodológico que traçará o caminho com destino à compreensão do fenômeno. Procurou-se pensar na delimitação dos objetivos, dos procedimentos de coleta e da análise de dados, com a ciência de que todos os elementos precisariam se interrelacionar, ou seja, precisaria haver interdependência entre os fios que fizeram toda a tessitura textual.

A busca e a escolha de uma abordagem metodológica e de técnicas coerentes possibilitaram a coleta dos dados empíricos de forma que foi possível visualizar resultados interpretáveis. Sendo o fenômeno, foco deste estudo, vinculado ao campo das ciências sociais, campo que permitiu um amplo leque de escolhas, procurou-se uma proposta teórico-metodológica que concretizasse a efetivação dos propósitos determinados.

Compreendo ser essa uma das atitudes do pesquisador, foi possível debruçar-se sobre as possibilidades de escolher métodos no interior das abordagens de pesquisa, utilizando as ferramentas que lhe ajudem a compreender melhor o fenômeno a ser investigado. Sobre essa tarefa do pesquisador, Moscovici (1994, p. 14) diz que é preciso "discernir qual de nossos métodos pode ser mantido com plena responsabilidade e, consequentemente, quais devem ser abandonados".

Optou-se, então, pela pesquisa no desenho descritivo, com a aproximação aos princípios da etnografia para realizar uma pesquisa qualitativa, através do estudo de casos etnográficos. Nesta escolha estariam em pauta a ida ao campo de pesquisa, e observações relatadas por meio de descrições, considerando a ação do estar em campo como um instrumento indispensável para a interpretação do discurso do outro e, nesse movimento, distinguindo de um lado, os resultados da observação direta e das declarações e interpretações dos atores sociais e, de outro, as inferências (MALINOWSKI, 1978). A opção pelos princípios da etnografia, também, deu-se por saber que essa é uma metodologia pluridisciplinar e permite contar com as contribuições de investigadores em Antropologia e Educação.

Os princípios da etnografia permitiram ver aquilo que já pensava conhecer, sob outro ângulo, a exemplo das diferentes facetas dos grupos sociais em estudo – alunos, profissionais da educação, de saúde e família – possibilitaram ainda debater com as interrogações do que queria saber: como lidar, na escola, com o "outro", no caso específico deste estudo, com o "outro" que convive uma doença crônica? Como pensar a relação interpessoal e pedagógica com o outro, que é igual no âmbito dos direitos, mas é diferente porque vive a condição de viver com a doença sem cura previsível?

Em tempo, se esclarece que a pesquisa[6] foi devidamente autorizada pelo Comitê de Ética do

[6] A escrita da tese de doutoramento constituiu-se como um desdobramento do Projeto de Pesquisa intitulado "Um estudo do dimensionamento do acesso, permanência e progressão escolar de crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador", que contou com o apoio e o financiamento da Fundação de Apoio à Pesquisa - FAPESB. O Projeto objetivou dimensionar o acesso, a permanência e a progressão escolar de uma amostra de trinta crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador.

Complexo HUPES, protocolo CEP-047/2008, parecer aprovado em 22/10/2009, parecer que recebeu a anuência do Comitê de Ética da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia, o Hemocentro da Bahia - HEMOBA[7]. A citada pesquisa também foi apresentada às escolas, após a análise do Projeto e liberação da coordenação da Secretaria Municipal de Educação e Cultura - SECULT[8].

Sendo assim, informa-se que todos os sujeitos assinaram o Termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE e que todos os cuidados éticos relativos à privacidade dos sujeitos (alunos, professores, pais e demais sujeitos) permaneceram garantidos em função do compromisso assumido junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde - CONEP/MS.

As técnicas e os instrumentos de pesquisa

Os princípios teórico-metodológicos se direcionaram para a pesquisa qualitativa, por meio do estudo de multicasos etnográficos. Seis escolas municipais e uma instituição de saúde pública (amostra intencional) serviram de *lócus* de pesquisa. Professores, coordenadores, diretores e mães constituíram-se sujeitos do estudo. Foram utilizados como técnicas de coleta: observação nas escolas e no espaço de saúde; entrevista e questionário com professores, diretores, coordenadores e mães além de análise documental dos prontuários e dos relatórios de aprendizagem escolar. Os roteiros para observação, entrevista e aplicação de questionários foram elaborados previamente, centralizando blocos temáticos, a saber: acesso ao diagnóstico, implicações da AF na escola, inserção da família no contexto escolar. O período de coleta de dados aconteceu de Julho de 2011 a dezembro de 2013. Para a análise dos dados, as vozes teóricas da educação especial na perspectiva inclusiva foram usadas como referência para dialogar com os teóricos da Análise de Discurso da corrente francesa (ADF).

Lócus de pesquisa[9]: os espaços escolares na cidade de Salvador

Os dados epidemiológicos mostram que existe prevalência elevada da doença falciforme na população negra. A cidade de Salvador tem maior número de pessoas negras no Estado da Bahia (IBGE, 2010) e, consequentemente, apresenta um número elevado de pessoas com a DF: fato que justifica a escolha deste município para o desenvolvimento da pesquisa. Vale lembrar, ainda, que o município de Salvador é a única cidade do Estado que apresenta leis municipais no âmbito da saúde, da ação social e da educação, prevendo aparatos legais específicos para o atendimento de pessoas com DF. No contexto da saúde, já existem centros de Unidades Básicas de Saúde que são centros de referência para pacientes com DF. No âmbito da educação, no ato da matrícula contém um tópico especifico para o registro, caso tenha diagnóstico de traço falciforme ou da doença falciforme.

Diante desse contexto, 06 (seis) escolas, todas elas no perímetro urbano da cidade de Salvador/BA foram lócus de pesquisa - compreendendo que cada espaço tomado como lócus de investigação teve fundamental importância para a construção dos dados. Dos dados produzidos, realizou-se a caracterização das escolas no Quadro 1.

Todas unidades escolares estão localizadas no subúrbio de Salvador e foram caracterizadas como sendo de médio, grande e porte especial, diferenciando-se pela quantidade de alunos, no tamanho do prédio e nos horários de funcionamento.

Destaca-se o dado relativo ao nível socioeconômico das famílias dos alunos matriculados nas escolas. Todas as famílias deste estudo vivenciam condições precárias no que se refere ao aspecto econômico. Importante evidenciar que os dados desta pesquisa reforçam a ligação estreita entre a DF com as questões sociais e financeiras, aproximando-se do estudo feito por Lins (1996), no período de 1983 a 1993, em Pernambuco, no qual se registrou um percentual muito alto de famílias que tinham

7 A primeira fase da coleta de dados foi realizada no HEMOBA.
8 Hoje chamada de SMED, Secretaria Municipal de Educação de Salvador.
9 A fase de coleta de dados aconteceu em dois momentos, primeiro no HEMOBA, depois nas escolas. Neste capítulo são apresentados apenas os dados coletados nas escolas municipais.

filhos com DF e que viviam em considerável nível de pobreza. Esse aspecto também se assemelha aos estudos feitos por Kikuchi (2003), em São Paulo. As pesquisas de Barros e colaboradores (2009) e de Figueira e colaboradores (2013) apresentam também desenho semelhante no quadro referente à questão socioeconômica na cidade de Salvador.

Escola	Turnos de funcionamento	Quant. de alunos matriculados	Quant. de alunos matriculados com AF	Localização da escola	Nível socioeconômico das famílias	Quant. de Professor
AS	Mat., vesp. e noturno	500	02	Subúrbio	Cl. baixa	19
RD	Mat. e vespertino	492	02	Subúrbio	Cl. baixa	08
HE	Mat. e vespertino	760	02	Subúrbio	Cl. baixa	25
BS	Mat., vesp. e noturno	676	02	Subúrbio	Cl. baixa	15
TC	Mat., vesp.	184	01	Subúrbio	Cl. baixa	06
PM	Mat., vesp.e noturno	649	02	Subúrbio	Cl. baixa	15

Quadro 1 – Caracterização das escolas pesquisadas

Fonte: SECULT/ Julho de 2013.

Os sujeitos da pesquisa

Procurou-se ouvir a voz dos diferentes sujeitos[1010] que fazem parte da vida das crianças e adolescentes com DF na vida escolar, acreditando que centralizar o olhar para o fenômeno a partir dos olhares dos diferentes sujeitos, possibilitaria uma visão ampla do fenômeno estudado. Fonseca (1999, p. 64) diz que, "[...] ao comparar diferentes tipos de discurso, confrontar falas de diferentes sujeitos sobre a mesma realidade, constrói-se a tessitura da vida social em que todo valor, emoção ou atitude está inscrita".

Nessa direção, 05 (cinco) mães representando a família foram ouvidas. Os encontros foram realizados nas escolas dos respectivos filhos, com dia e horário marcados previamente. As entrevistas duraram, em média, sessenta minutos e foram gravadas em áudio.

As mães entrevistadas tinham idade variando entre trinta a trinta e oito anos, com baixo nível de escolaridade e todas pertencentes à classe baixa. Esse panorama familiar comprova o que destacam outros estudos, isto é, uma parcela significativa de pessoas com DF pertencem à classe econômica de menor poder aquisitivo (ALVIM et al., 2009; CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013; KIKUCHI, 2003). Foram três (03) mães solteiras, uma (01) casada e uma (01) desquitada No que se refere à questão étnico-racial, 02 (duas) se autodeclaram pardas e 03 (três) se autodeclaram negras. As mães, as crianças e adolescentes, por questões éticas, foram identificadas por letras escolhidas aleatoriamente.

Tem-se a caracterização das mães que representaram a família neste estudo no Quadro 2.

Pertinente destacar que todas elas são provedoras de seus lares. Essa realidade também se confirma em pesquisas realizadas sobre a figura da mulher na constituição dos núcleos familiares. (CORDEIRO; FERREIRA; SILVA, 2013; HOLANDA, 2008).

Importante ressaltar que só possível conhecer as mães, após localização do aluno com DF por meio da indicação dos professores. Verificou-se que alguns dos alunos localizados nas escolas já tinham sido identificados nos prontuários analisados no HEMOBA e que a família já tinha sido entrevistada na referida instituição de saúde. Por isso foi priorizada, isto é somente incluída para a entrevista no contexto escolar, a família que não tinha sido contactada no HEMOBA.

[10] Professores, coordenadores e diretores foram ouvidos no contexto escolar, mas para este capítulo, trouxe-se apenas a voz da família/mãe, por ser foco da escrita.

Sujeito[11]	Idade	Escolaridade	Cor[12]	Nível socioeconômico	Estado civil	Profissão
Irene (M.ACF)	30 anos	Ensino Fundamental I	Parda	Baixo – Bolsa família	Solteira	Autônoma
Sílvia (M.VM)	32 anos	Ensino fundamental I	Preta	Baixo – Auxílio doença	Solteira	Faxineira[13]
Lúcia (M.FAL)	39 anos	Semialfabetizada	Preta	Baixo – Bolsa família	Casada	Autônoma
Regina (M.SAK)	37 anos	Ensino fundamental (II) Incompleto	Parda	Baixo – Auxílio-doença	Desquitada	Doméstica
Sónia (M.DAN)	38 anos	Semialfabetizada	Preta	Baixo – Bolsa família	Solteira	Manicure

Quadro 02 – Caracterização das famílias/mães

Fonte: Acervo da pesquisadora /Julho de 2013.

E, embora as crianças e adolescentes não tenham sido sujeitos focais do estudo, considerou-se pertinente conhecê-los, já que por eles a pesquisa teve origem. Após entrevista com professores e família, foi possível identificar: idade, série/ano, nível socioeconômico e declaração no que se refere ao quesito cor. Dos dados produzidos, realizou-se a caracterização dos alunos no Quadro 3.

Escola 01	Aluno	Idade	Ano/série	Cor1[4]	Nível socioeconômico
EAS	VM	11 anos	4º ANO/3ª Série	Preta	Cl. baixa/aux.doença
EAS	ARS	12 anos	3º ano/2ª série	Parda	Cl. baixa/ Bolsa família
ERD	LUD	10 anos	3º ano 2ª Série	Preta	Cl. baixa/ Bolsa família
ERD	FAC	10 anos	2º ano/1ª Série	Parda	Cl. baixa/ Bolsa família
EHE	DNA	08 anos	2º ano/1ª Série	Parda	Cl. baixa/ Bolsa família
EHE	FAL	08 anos	2º ano/1ª Série	Branca	Cl. baixa/ Bolsa família
EBS	JSB	10 anos	3º ano/2ª Série	Parda	Cl. baixa/ Bolsa família
EBS	BRS	09 anos	3º ano/2ª série	Preta	Cl. baixa/ Bolsa família
ETC	MSG	13 anos	4º ano/3ª série	Parda	Cl. baixa/ Bolsa família
EPM	ACF	08 anos	1º ano/Alfabetização	Parda	Cl. baixa/Bolsa família
EPM	SAK	17 anos	5º ANO/4ª Série	Parda	Cl. baixa/BPC

Quadro 03 – Caracterização dos alunos

Fonte: Acervo da pesquisadora/ Julho de 2013.

Observou-se que em alguns casos existe a defasagem idade/série das crianças e adolescentes, comprovando o que apresentam outras pesquisas que ressaltam esse aspecto como uma das implicações da DF no contexto escolar. (BARROS et al., 2009; CASTRO, 2010; KIKUCHI, 2003).[11]

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para este capítulo, priorizou-se, da escrita da tese, o conjunto de dados coletados junto às famílias. Todas as famílias foram representadas por mulheres. Por essa razão utilizar-se-á aqui expressão mães para indicar a instituição social família. Nesta escrita, foram centralizados dois aspectos considerados relevantes nos discursos produzidos pelas mães[15]: impactos da DF na vida escolar e a inserção da família no cotidiano da escola.

[11] Para respeitar a identidade dos sujeitos, foram dados nomes fictícios.

[12] A cor foi autodeclarada pelo sujeito.

[13] Por receber o auxílio-doença, a mãe faz serviços de faxina de maneira informal, sem carteira de trabalho assinada.

[14] A indicação da cor consta na ficha de matrícula do aluno e foi declarada pela mãe.

[15] A identificação das mães dar-se-á por meio de letras em maiúsculas de forma aleatória. Em seguida, seguem as letras que identificam o filho, também escolhidas aleatoriamente, por questões éticas.

Impactos da DF na vida escolar: a visão das mães

Por meio do discurso[16] das mães foi possível verificar quais eram os principais impactos da DF na vida escolar do aluno. Para as mães as principais implicações no contexto escolar são:

O absenteísmo escolar caracterizado pela ausência na escola, devido às crises, impossibilitando a vivência da rotina escolar

> Ela falta aula porque sente muitas dores e prefiro não mandar para a escola. (M-LUD)17.
>
> É complicado, pois às vezes quando tem prova não pode ir porque está com dores. (M-ACF).
>
> Ele faltava às aulas por causa das dores e nem sempre os professores acreditavam nele. (M-VM).
>
> Quando está em crise de dor não vai para a escola. (M-AKS).

Sobre o absenteísmo escolar, destaca-se a voz de Nonose (2009, p. 37) explicando que

> A doença crônica impacta significativamente em muitas áreas da experiência educacional. O comparecimento à escola é problemático porque os estudantes com doença crônica faltam mais à escola do que as crianças saudáveis e são prováveis de terem até 50 por cento de faltas [...].

Os dados deste estudo ratificam o que é expresso na literatura específica sobre a DF, ao explicar que a maior implicação dessa doença no processo de escolarização, se materializa no absenteísmo escolar. As mães das crianças menores esclareceram que nem sempre a ausência escolar acontece por causa dos internamentos. Elas também ficam reticentes em enviar os filhos para a escola quando percebem que eles estão iniciando o processo de crise. Disseram ficar com medo de acontecer algo mais grave e a escola/professor não saber como agir. Os olhos amarelados se constituem também em uma justificativa pela ausência, principalmente nos adolescentes. Algumas mães explicaram que os filhos já sofreram preconceito: "os colegas não queriam sentar perto porque pensavam que era hepatite".

Apagamento de fases da vida, ou seja, a não vivência de aspectos e atividades específicas à fase da infância e da adolescência, por conta das crises e dos itinerários terapêuticos

Segundo as mães, a DF é fator complicado no momento da realização das atividades de lazer. Realizar as atividades que são mais comuns nessa fase da infância e adolescência exige desprendimento de energia. Entretanto o esforço físico pode ser comprometido pelo processo frágil de oxigenação. No ato de realizar brincadeiras como: brincar de pega-pega, jogar bola e correr livremente pelas áreas abertas das escolas pode ser elemento desencadeador da crise.

> Ela não pode participar de todas as brincadeira na escola por causa do cansaço. (M -AKS).
>
> Chega sempre dizendo que não vai mais pra escola, que não pode brincar, correr igual as outras coleguinhas. Tem que ficar lá parada, só vendo os outro brincar. (M-LUD).

A vivência de dificuldades de aprendizagem, isto é, dificuldades na apropriação dos conteúdos relativos à área de linguagem e das operações matemáticas

As diferentes dificuldades de aprendizagens ganharam relevo na voz da família. As mães consideram que a dor, a sensação de cansaço e a falta de concentração são os motivos para a pouca participação nas atividades escolares e, o que consequentemente geravam dificuldades nas diferentes áreas de conhecimento.

> Ela não gosta de ir para a escola quando está em crise, porque se sente cansado não entende o que a pró explica e não

[16] Foi feita na íntegra a transcrição das falas, respeitando a voz dos sujeitos.

[17] As letras que identificam as crianças e adolescentes, por questões éticas, foram escolhidas aleatoriamente.

> consegue fazer as tarefas que a pró passa. (M-LUD).
>
> Quando chegava na escola não sentia vontade de estudar, se sentia cansada, sem ânimo. A professora sempre me dizia: ela não fez nada, ficou o tempo deitada na carteira e quando chegava em casa não sabia fazer as tarefas que pró mandava. (M-VM).

Um dos fatores que se imbrica à dificuldade para o aprender é a falta de concentração. Verificou-se que as mães enfatizavam essa dificuldade, aspecto que acreditavam comprometer a interpretação de textos e nos exercícios de matemática.

> Ele tem dificuldade de concentração e precisa ser acompanhado por uma professora de banca e tem dificuldade para aprender matemática e fazer interpretação dos textos. (M-LUD).
>
> Tem dificuldade de concentração e sente muita dificuldade em matemática e nem sempre compreende as leitura que faz. (M-AKS)

Cançado e Jesus (2007) e Silva, Duarte e Nogueira (2013) dizem que a falta de concentração pode ocorrer por causa dos microinfartos nos vasos sanguíneos. Estes acontecem pela falta de oxigenação e trazem rompimento dos vasos por conta da rigidez da hemácia em formato de foice. Infere-se que esse fato aliado a outras diversas situações clínicas e ambientais, advindas da DF, compromete ainda mais a concentração. Aspecto desencadeador de muitas dificuldades de aprendizagem.

O desconhecimento da doença e de suas especificidades, por parte da família, pode dificultar ainda mais o desencadeamento de propostas intervenção do núcleo familiar nas situações de aprendizagem. Foi possível observar que a percepção da família sobre os impactos da DF na vida escolar pode contribuir sobremaneira para a (não) realização de ações pedagógicas. Dizendo de outra maneira, foi percebido que quando a família tem amplo conhecimento desses impactos, pode comprometer o aluno na vida escolar, entretanto existe a dificuldade de inserção da família no cotidiano da escola.

Inserção das famílias no cotidiano do contexto da escola: fragilidade nas relações família/escola

Após análise dos dados, considerou-se frágil a inserção das famílias no cotidiano do contexto da escola. A presença da mãe só se/é efetiva nas reuniões para entrega de avaliações ou em datas festivas. As mães ressaltam que nunca foram convidadas para participar de reunião para tratar especificamente do processo de adoecimento e retorno dos filhos após as crises e dizem não saber se há um atendimento específico para o filho quando retorna da crise.

> Nunca participei de reunião, eles só mandam me chamar quando ele tá em crise aí eu vou buscar. (M. de VM).
>
> Quando estou nas reunião, só recebo reclamação que não ela aprende e mandam eu ensinar as tarefa de casa, mas se eu nem sei, as vez é o pai que ensina. (M. de LUD).

Não há participação efetiva da família quando se trata de problematizar as situações de aprendizagem, ou no momento de reinserção do filho após retorno das ausências por conta das crises ou problemas mais graves, a exemplo dos episódios de acidente vascular cerebral-AVC.

> No início foi normal, mas depois do derrame, ele começou a ter dificuldade de aprender, tá passando de ano, mas não sabe nada, não sabe ler, não sabe escrever, não sabe nem a letra do A. (M.VM).

Entende-se que a passividade ou aceitação das mães diante das decisões da escola pode estar atrelada ao baixo nível de escolaridade das famílias, aspecto que possivelmente impossibilita o questionamento das famílias.

> [...] A pró só manda as tarefas, mas ele não sabe fazer **e nem eu sei ensinar.** Quando ele falta as provas a pró não faz com ele não, diz que não precisa. A coordenadora quer voltar ele pra primeira série. Ele é

> do 4º ano e vai ficar aqui fazendo o 2º ano. Não acho que isso vai dar certo, se ele não sabe fazer as leitura, mas fazer o que né? Elas querem. (M.VM) (S.I.C.)
>
> Acho que ela apreende o que tem de aprender, não tem dificuldade de aprender. Só não sabe na hora de fazer as conta, mas pró disse que ela vai aprender, pra eu ter paciência. (M.ACF) (S.I.C.)
>
> Aí ela fala assim: minha mãe cansa o dedinho, ai ela descansa. Já falei com a pró, mas ela acha que eu dengo muito. (M.ACF) (S.I.C.)

Observa-se que o discurso produzido pelas mães/famílias mostra a insatisfação e o desconforto ao constatar as dificuldades vivenciadas na escola, entretanto também acabam assumindo a corresponsabilidade e a culpa por não saberem os conteúdos e escolares para ajudar nas situações de aprendizagem e até por superprotegerem os filhos. Acabam de sobremaneira "atribuindo a si mesma a causa do sofrimento, precocemente expropriada do direito de reagir, de indignar-se, dificilmente conseguirá ressignificar os acontecimentos" (CAVELLEIRO, 2007, p. 101).

No que se referem às avaliações, as mães dizem que não são todos professores, mas que alguns avisam quando os filhos perdem alguma atividade avaliativa e informam que haverá outro exercício para substituir. A maioria das mães esclarece que os professores "mandam dizer pelos filhos que têm dever para fazer, porque faltou muito" e também indicam as páginas dos livros com os deveres que não foram feitos nos dias de ausência.

> Quando ela falta, a pró, manda muitas tarefas, mas ela fica cansada, desalentada, muito fraca. Aí nem faz todas. (M. ACF) (S.I.C.).

Quanto às atividades físicas as mães informam que não existem professores que trabalham com esse tipo de atividade, porque as escolas não são dotadas de espaço físico. Quando não estão em crise, correm, jogam bola, brincam de pega-pega, sem nenhuma condução dos professores ou ficam sem participar das brincadeiras por orientação das próprias mães.

CONSIDERAÇÕES

Embora a literatura específica realce a importância da família de crianças e adolescentes com DC, aqui centralizada pela DF no contexto escolar, observou-se neste estudo, que o baixo nível de escolaridade das mães/famílias foi fator impeditivo para uma ação efetiva das famílias na ambiência escolar. A ausência do domínio no que se refere aos conteúdos escolares impede que a maioria das mães oriente os filhos durante a realização das atividades enviadas pela escola. Impede ainda a observação da coerência e a aplicabilidade dos diferentes conteúdos que são desenvolvidos em sala de aula e nos demais espaços de aprendizagem na escola.

Atrelado ao baixo nível de formação escolar existe comprometimento na renda familiar. Verificou-se que o nível socioeconômico é bastante desfavorecido, dado que permite inferir que as dificuldades financeiras comprometem a realização da itinerância na saúde e no reforço para o acompanhamento escolar. As mães afirmaram viver com apenas um salário mínimo e/ou com o dinheiro do Programa Bolsa Família. Ainda foi possível verificar que esse quadro socioeconômico obriga algumas famílias a procurarem outras fontes para captarem recursos financeiros. Essa situação não oportuniza momentos para acompanhar os filhos no momento da realização das tarefas escolares.

Infelizmente, observou-se no discurso das mães que é baixa a expectativa sobre o processo de aprendizagem. Esse aspecto que coaduna com o discurso das professoras, isto é, para esses alunos não há expectativas de sucesso na escola. Oportuno destacar que ainda não existem abertura e sensibilidade da instituição escolar para conduzir o processo de inserção da família do cotidiano da escola, procurando ouvir as mães e tentar trazer a contribuição delas nas situações de aprendizagem dos filhos.

As marcas construídas neste estudo ficaram e, certamente, permitiram traçar caminhos, para junto aos alunos com DF e seus familiares, enfrentar as dificuldades apresentadas no contexto escolar. Fica

o desejo de que essa escrita, considerada inconclusa e aberta à crítica e sugestões, possa contribuir de alguma forma com aqueles que direta ou indiretamente labutam com pessoas que sofrem com DF, sejam pacientes, familiares e profissionais da saúde e educação, no que tange à ampliação de conhecimento sobre a doença e ou formas de perceber aqueles que a vivenciam, possibilitando outro olhar, com dimensões e ângulos diferenciados, eis que são cidadãos de direitos e deveres, merecedores de qualidade de vida e de uma vida com qualidade.

REFERÊNCIAS

ALVIM, R.C, et al. Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia,** *São Paulo*, v. 31, p. 36-46, set. 2009. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Perfil_e_impacto_da_dor.pdf>. Acesso em: 19 maio 2010.

ALVES, A. M. et al. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 2, p. 192-204, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm>. Acesso em: 10 nov. 2016.

ANDRAUS, L. M. S. et al. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 1, p. 98-103, jan./abr. 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_1/pdf/r2_pais.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.

BARROS, A. S. S et al. Aspectos do enfrentamento das intercorrências da anemia falciforme por parte de alunos da cidade de Salvador. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, set. 2009. Suplemento: doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária.

BECKER, E.; D'ANTINO, M. E. F. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In: FUJISAWA; D. S. et al. (Org.). **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009. p. 7-16.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec, FAPESP, 2007.

CASTRO, A. S. A. O que sabe a escola/professor sobre anemia falciforme: impressões parciais da pesquisa. In: ENCONTRO DE PESQUISA EDUCACIONAL DO NORTE E NORDESTE - EPENN, 19., 2009, João Pessoa, PB. **Anais**... João Pessoa, PB: UFPB, 2009. Disponível em:< http://www.ce.ufpb.br/ppge/epenn/>. Acesso em: 19 maio 2010.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CAVALLEIRO, E. Do silêncio do lar ao silêncio da escola: racismo, preconceito e discriminação na educação infantil. **Contexto.** São Paulo. 2007, p.101.

CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010

CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Programa de intervenção para pais: impactos no desempenho acadêmicos dos filhos. In: FUJISAWA; D. S. et al. (Org.). **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009. p. 39-48.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G. de; VIERA, C.S. Manual de Enfermagem em Pediatria. Goiânia: AB, 2002.

CONTIM, D. **O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica**. 2001. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SILVA, L. S. Mulheres negras com anemia falciforme. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Edufba, 2013. p.29-43.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DAMIÃO, E. B. C.; ROSSATO-ABÉDE, L. M. Interação com a família da criança cronicamente doente. In: BRASIL. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde (Org.). **Manual de Enfermagem.** Brasília: IDS, USP, MS, Fundação Telefônica, 2001. p. 113-118. (Série A. Normas e Manuais Técnicos, n. 135).

DELIBERATO, D. Introdução. In: FUJISAWA; D. S. et al. (Org.). **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

FARIA, N.; NOBRE, M. (Org.). Gênero e desigualdade. *Cadernos Sempreviva*: Texto para ação feminista, São Paulo, SOF, p. 11-14, 1997.

FIGUEIRA, J. B. S. et al. Anemia falciforme em crianças: percepções e significados do cuidado materno. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIA SOCIAIS E HUMANA EM SAÚDE, 6., 2013, Rio de Janeiro, RJ. **Anais**... Rio de Janeiro, RJ: UERJ, 2013. Disponível em: <http://www.cienciassociaisesaude2013.com.br/anais_cienciassociais2013.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2016.

FONSECA, C. Quando cada caso NÃO é um caso. **Revista Brasileira de Educação**, n. 10, p. 58-78, jan./abr. 1999. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbedu/n10/n10a05.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2016.

GLAT, R; PLETSCH, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial,** n. 24, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4913/2950>. Acesso em: 12 nov. 2016.

GOTO, P. H. P.; TANAKA, E. D. O. Identificação dos estilos parentais de crianças e adolescentes com altas habilidades/superdotação segundo a sua visão e a de seus pais. In: FUJISAWA; D. S. et al. (Org.). **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009. p. 49-60.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 1, p. 9-14, jan./fev. 2009.

HOLANDA, E. R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização**: percepção da família. 2008. 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal da Paraíba, 2008.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-389, 2010.

KIKUCHI, B. A. **Anemia Falciforme**: manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Editora Health, 2003.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

LINS, M. **Eventos mórbidos em crianças de 0 a 10 anos, com doença falciforme, cadastradas no Hemope, no período de 1983 a 1996**. Recife: Hemope, 1996.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Abril Cultural, 1978. (Coleção Pensadores, v. 43)

MOSCOVICI, B. Prefácio. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 1994.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116 f. Dissertação (Mestrado em Educação)- Faculdade de

Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009.

SILVA, C. M.; DUARTE, F. O. C.; NOGUEIRA, F. L. Prevenção primária de AVC em crianças com doença falciforme no Hemocentro de Belo Horizonte. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE DOENÇA FALCIFORME, 7., 2013, Salvador, Bahia. **Trabalhos apresentados**... Salvador: UFBA, 2013. (Apresentação oral).

XAVIER, A. S. G.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Edufba, 2013. p. 47-62.

CAPÍTULO 5

CUIDADO FAMILIAR PRESTADO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE PERNA

Laureana Oliveira da Silva,
Aline Silva Gomes Xavier,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Nathalie Santos Moreira

INTRODUÇÃO

No período de adoecimento de um membro da família, alguns dos componentes adotam uma postura de "cuidador", esse termo se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde (MARQUES et al.; 2011). Essa forma de cuidar, geralmente é feita de forma leiga ou desprovida de embasamento cientifico e profissional, os cuidadores atendem as necessidades que esse familiar vem a apresentar, dão suporte psicológico e emocional e está à frente nas questões voltadas à rotina do sujeito adoecido, caso o adoecimento prejudique a toda de decisões do sujeito.

Marques e colaboradores (2011) colabora com seu estudo, afirmando que a família é uma rede social e, como tal, tendem a se relacionar com pessoas que compartilham características genéticas ou apenas mantém uma relação informal com sentimentos de empatia ou compartilhamento de dificuldades. O autor reafirma em seu estudo, os benefícios dessa rede voltada no apoio e suporte emocional que elas proporcionam a pessoa adoecida, essas atitudes são reforçadas quando se tem diversas redes com problemática semelhante.

A doença crônica requer um tratamento prolongado, internações periódicas e acompanhamento contínuo. Para enfrentar essas mudanças na rotina familiar se faz necessários que as famílias tenham disponibilidade de tempo, pois esse adoecimento exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas. As dificuldades financeiras enfrentadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica ainda mais dolorosa (SILVA et al., 2010).

A doença falciforme (DF) é a doença crônica e hereditária mais comum do Brasil, com predomínio em afrodescendentes, decorrente de uma alteração na molécula da hemoglobina (Hb), onde a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003)

No Brasil, distribuiu-se heterogeneamente, sendo mais prevalente onde a proporção de negros é maior. Pereira e colaboradores (2008) traz que a doença ocorre também entre brancos, decorrente da miscigenação da população brasileira. O gene pode ser encontrado 2% a 6% nas regiões do país, aumentando de 6% a 10% na população afrodescendente brasileira (SOARES et al., 2014). Ainda no Brasil, a anemia falciforme acomete de 0,1 a 0,3% da população negra, com tendência a atingir parcela cada vez mais significativa da população, devido ao alto grau de miscigenação em nosso país (FERREIRA, 2012). Na distribuição de casos de DF no município de Feira de Santana como um todo, a maior frequência foi para a localidade do bairro tomba (12,6%) (ALVES, 2012).

A DF pode representar um alto grau de sofrimento para o paciente e seus familiares, do ponto de vista médico, genético e psicossocial, além de se apresentar com várias doenças associadas. As suas complicações comprometem a qualidade de vida do paciente com DF e pode levar à invalidez (PEREIRA et al., 2008).

As pessoas com DF são acometidas pelos, devido a fenômenos de vasoclusão, que têm como

consequência a lesão tecidual irreversível em diferentes órgãos. Essas lesões são responsáveis pela manifestação clínica mais característica da doença que é a dor nas extremidades, na região lombar, no abdome ou no tórax (ATAÍDE, 2006). As principais manifestações clínicas da doença ocorrem, consequentemente a fenômenos vasoclusivos e tem graus diferentes de gravidade. Tais manifestações variam de acordo com fatores genéticos, de alimentação, de acesso ao tratamento e ambientais (FERREIRA et al., 2012).

A ocorrência de vaso-oclusões, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico determinante na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com doença falciforme, tais como as crises álgicas, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia, insuficiência renal crônica, entre outros (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

As úlceras de membros inferiores estão entre as complicações mais observadas nos adultos com doença falciforme devido a sua elevada frequência, cronicidade e resistência às terapias utilizadas e suas altas taxas de recorrência. (FERREIRA, 2012).

Em pesquisa clínica realizada no Brasil com pessoas com hemoglobinopatias e úlceras de perna, a prevalência dessas úlceras nas pessoas com DF foi de 20%; e naqueles com anemia falciforme, de 22% (BRASIL, 2013).

Na DF, a incidência de úlcera de perna está associada à intensidade da hemólise, com níveis reduzidos de hemoglobina e elevados níveis de lactato desidrogenase, surpreendentemente, não se correlacionando às crises vaso-oclusivas. Embora as alterações dos tônus vasculares e a ativação da adesão endotelial têm sido reconhecidas como determinantes nas ulcerações maleolares; também outros fatores, como a exposição da perna ao trauma, infecções locais, picadas de insetos e edema, podem contribuir no seu desenvolvimento (MENESES, 2010).

As úlceras de membros inferiores (MMII) na DF são lesões de difícil cicatrização e tratamento e "dependem de medidas sistêmicas de cuidado, pois as medidas tópicas empregadas têm pouca repercussão em comparação a outros tipos de ferida" (SILVA et al., 2014).

Essas trazem grande impacto social, econômico e psicoemocional à medida que acrescenta gastos para o cuidado à saúde, impactando sobre a economia familiar e a saúde pública. Além disso, portar uma ferida crônica torna a pessoa estigmatizada pela sociedade e à medida que são bastante dolorosas, tornando incapacitante em alguns momentos (SANTOS, 2013). A DF provoca grande impacto no cotidiano da vida das pessoas adoecidas e suas famílias, trazendo repercussões em diversas dimensões, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, educação e emprego (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

O cotidiano da pessoa adoecida e família que experiencia a condição crônica por doença falciforme ainda é pouco abordado como objeto de estudo, de modo que a escuta atenta de suas necessidades possa orientar a produção de cuidados profissionais implicados com o cuidado familiar. Também são escassos os estudos sobre cuidados de enfermagem a pessoa com doença falciforme, bem como sobre avaliação do trabalho do enfermeiro nesta área. Tem-se então uma lacuna de conhecimento, tanto sobre a pessoa adoecida e sua família que vivenciam este adoecimento, quanto sobre a atenção profissional e a efetividade das políticas públicas de saúde direcionadas à esta atenção. (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Estima-se que grande parcela do cuidado dirigido aos adoecidos seja organizado e oferecido pelos próprios familiares. Desta forma, têm-se como objeto de estudo, o cuidado familiar prestado à pessoa com DF e úlcera de perna, assim, suscitou a seguinte questão norteadora: Como ocorre o cuidado empreendido pelo familiar à pessoa com DF e úlcera de perna?

Este trabalho tem o seguinte objetivo geral, a saber: analisar o cuidado empreendido pelos familiares para as pessoas com úlceras de pernae DF. O objetivos específicos são descrever os cuidados prestados pelos familiares às pessoas com doença

falciforme e úlceras de perna; discutir como a família articula o cuidado à pessoa com doença falciforme, a partir do surgimento da úlcera de perna.

Este estudo justifica-se devido DF ser um problema de saúde pública e com elevados índices de incidência na população brasileira. Acredita-se que os resultados poderão contribuir para que os profissionais de saúde compreendam os cuidados empreendidos pelos familiares de modo a organizarem recursos para apoiá-los no atendimento às necessidades de cuidado às pessoas com DF e úlceras de perna.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa. Esse tipo de pesquisa baseia-se na resolução de questionamentos específicos. A pesquisa qualitativa caracteriza-se por seu caráter descritivo, enfoque intuitivo, o ambiente natural como fonte direta dos dados e o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida como preocupações do investigador.

O local de realização da pesquisa foi o Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme, localizado no Centro Social Urbano, no bairro Cidade Nova no Município de Feira de Santana – Bahia e as residências dos sujeitos com DF que frequentam o CMPDF no município de Feira de Santana-BA. Este centro foi inaugurado em agosto de 2012 e atualmente estão cadastradas aproximadamente 450 pessoas com DF, entre elas encontram-se crianças, homens e mulheres.

Os participantes desse estudo foram familiares cuidadores das pessoas com diagnótico confirmado de DF e que são cadastradas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Este estudo possuiu os sujeitos critérios de inclusão ser o cuidador dos sujeitos com DF cadastrados no centro de referência, ter algum grau de parentesco com esses sujeitos e residir no mesmo ambiente.

A amostra foi determinada utilizando o "Critério de Saturação". Esse critério é atingindo quando o número de entrevistas já está satisfatório e os sujeitos começam a repetir falas já citadas anteriormente (MINAYO, 2007).

Em todas etapas do estudo, foram respeitadas as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Este estudo integra os projetos de pesquisa utilizados. "Representações e práticas de cuidado às pessoas com úlceras de perna secundarias à doença falciforme no estado da Bahia", aprovado pelo CEP, (nº do parecer: 420.656, CAAE: 18157113.7.1001.0053) e ao projeto "Avaliação da atenção à saúde da população negra e a intersecção do racismo sobre as práticas de cuidado em estados do nordeste e do sudeste brasileiro", financiado pelo CNPq/ Edital Saúde da População Negra 2014, aprovado pelo CEP/UEFS, sob o parecer 1.423.346, CAAE (48607315.6.1001.0053).

Em todas as entrevistas se fez necessário utilizar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contento todas as informações necessárias para o respaldo dos participantes, no e qual constam todas as informações para que o entrevistado se sinta seguro e confortável, diante da participação neste estudo.

Por se tratar de um estudo com abordagem qualitativa, optou-se por utilizar a entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores como método de coleta de dados. As coletas ocorreram entre outubro de 2014 a dezembro de 2014. De acordo com Minayo (2007, p. 64), a entrevista semiestruturada, combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada.

Para realizar a identificação e aproximação com os familiares, foi necessário o acesso ao livro de dados dos pacientes. Inicialmente as entrevistas foram realizadas com os familiares que frequentavam o Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme, mas devido **à** pouca procura desses familiares pelo serviço, houve a necessidade de realizar as entrevistas nas residências dessas pessoas. Para a realização das entrevistas, inicialmente foi realizado contato com os pacientes que são atendidos no centro de referência e só posteriormente esse contato, se fez necessário a articulação com os familiares. Esse contato foi realizado por

meio de ligações telefônicas, onde foi esclarecido os objetivos dos estudos, o interesse desses familiares em realizar as entrevistas e, posteriormente, o agendamento da mesma.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora colaboradora nas residências dos familiares com entes que tinham doença falciforme e no Centro de Referência. As entrevistas foram conduzidas em um ambiente privativo e discreto, as falas foram gravadas e transcritas. O áudio da gravação foi guardado em CD-ROM e as entrevistas transcritas foram guardadas no banco de dados do NUDES, sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa, sendo destruídos após cinco anos.

Primeiramente, foi utilizado um roteiro de entrevista para caracterização dos participantes e, por fim, foi utilizado um roteiro composto por questões abertas. Este roteiro de entrevista é composto por seis questões abertas que investigam como é conviver com a pessoa com úlcera de perna secundaria à DF. Como a pessoa com úlcera de perna faz para viver seu dia a dia. Como o familiar se sente ao conviver com a pessoa com úlcera de perna secundária a DF. Como a família da pessoa com úlcera de perna lida com as feridas diariamente. O que a ferida na pessoa com DF representa para a família e sobre os sentimentos e moções vivenciados pelo familiar durante todo o processo de adoecimento e o cuidado prestado.

A análise dos dados do presente estudo foi realizada pelo método de análise conteúdo de Laurence Bardin. Segundo Bardin (2011, p. 31), análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, não se restrindo em apenas um único instrumento, mas sim em uma gama de formas de se analisar as diferentes comunicações, podendo moldá-las de acordo com o campo de aplicação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a análise das entrevistas semiestruturadas, inicialmente se fez a análise e discussão dascaracterísticas sociodemográficas dos familiares entrevistados e com a análise de conteúdo de Bardin foi possível identificar três categorias emergidas saber: cuidado empreendido pelos familiares às pessoas com úlceras e DF; superproteção dos familiares que cuidam do seu ente com DF e úlcera de perna; familiar deixa de se cuidar divido ao adoecimento do seu ente.

Características dos familiares entrevistados

Participaram da pesquisa 7 familiares de pessoas com DF de ambos os sexos, sendo, 4 pessoas do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A idade variou entre 29 e 69 anos e, desses, 4 relataram ser casados, 1 divorciado, e 2 vivem em união estável. Observou-se, neste estudo, a predominancia da mulher como a provedora de cuidado com pessoas adoecidas. Para Silva e Lima (2012), o empoderamento da mulher às inumeras atividades pode ser um risco para a saúde das mesmas, pois assim irá aumentar sua vunerabilidade a desenvolver doenças relacionadas ao acumulo de atividades, incluindo o cuidado das pessoas adoecidas.

Na classificação de sua raça/cor, 3 dos participantes se declaram como negros, 1 branco e 3 pardos. a DF é uma das condições genéticas mais frequentes na população brasileira, sendo sua frequancia relativamente maior entre a população negra, porém sua frequencia entre a população branca vem aumentando devido a miscigenação (OHARA et al., 2012).

Com relação à escolaridade dos familiares da pesquisa, 3 pessoas se classificaram como Fundamental Incompleto, seguido por 1 pessoa com Ensino Médio incompleto, 2 como sendo Alfabetizadas e 1 pessoa Analfabeta. Essa informação leva a discutir a importância desse dado no entendimento acerca do diagnóstico e manuseio das complicações e tratamento (WAIDMAN et al., 2011).

A renda familiar das pessoas pesquisadas. Sendo que 6 pessoas com 1 salário mínimo e 1 pessoa vivendo com renda familiar inferior a 1 salário mínimo. Para Barreto e Cipolotti (2011), as baixas rendas das famílias de pessoas com DF influenciam negativamente na saúde mental dessas pessoas, propiciando o desenvolvimento de sintomas depressivos e *estresses.*

Em relação religião, 6 pessoas se consideraram católicas e uma evangélicas. Segundo Pereira e Dias (2007), os familiares se sentem consolados e fortalecidos ao recorrerem a religião, seja para pedir ou agradecer ao seu "Deus". A religião serve como suporte emocional e espiritual para as pessoas adoecidas e seus familiares (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

E	Idade	Sexo	Raça	Escolaridade	Residência	Renda familiar	Religião	Estado civil
1	57	F	Branca	Alfabetizado	Irará	< 1 SM	Católica	Casado
2	69	F	Negra	Alfabetizado	Jaíba	< 1 SM	Evangélica	Casado
3	46	M	Negra	Fund. Inc.	FSA	1 SM	Católica	Uni. Estável
4	21	M	Negra	Méd. Inc.	FSA	1 SM	Católica	Uni. Estável
5	44	F	Parda	Fund. Inc.	C. de Feira	1 SM	Católica	Separado
6	65	F	Parda	Fund. Inc.	Humildes	1 SM	Católica	Casado
7	60	M	Parda	Analfabeto	FSA	1 SM	Católica	Casado

Quadro 1 – Características sociodemográficas dos familiares das pessoas com DF e UP.

Fonte: Projeto Representações e Práticas de Cuidado às Pessoas com Úlceras de Perna Secundário à Doença Falciforme no Estado da Bahia - 2015.

Dentre os familiares pesquisados, apenas 1 tinha o diagnóstico confirmado da DF, sendo que 2 não apresentavam a doença e 5 não sabiam responder pois nunca realizaram o exame eletroforese de hemoglobina para diagnóstico da DF. Esse dado revela a importância de o aconselhamento genético ser um tema abordado pela equipe de saúde na atenção básica, pois como eles apresentam laços consanguíneos, aumenta a chances de eles apresentarem o traço da doença (RAMALHO; MAGNA, 2007).

E	Grau de parentesco	Traço DF	Tem DF	Tipo de DF	Reside com a Pessoa com DF
1	Conjugue	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
2	Mãe	Não	Não	Não se apl.	Sim
3	Pai	Sim	Não	Não se apl.	Sim
4	Irmão	Não	Sim	HbSS	Não
5	Mãe	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
6	Mãe	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
7	Pai	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
8	Filha	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim

Quadro 2 – Características específica.

Fonte: Projeto Representações e Práticas de Cuidado às Pessoas com Úlceras de Perna Secundário à Doença Falciforme no Estado da Bahia - 2015.

Posteriormente à análise dos dados coletados de forma estruturada, foram realizados as análises dos discursos dos familiares, a partir da perspectiva de Bardin. No processo de análise, foi observada a presença das seguintes categorias: cuidado empreendido pelos familiares às pessoas com DF e úlcera de perna; superproteção dos familiares cuidadores do seu ente com DF e úlcera de perna; familiar deixa de se cuidar divido adoecimento do seu ente.

Cuidado empreendido pelos familiares às pessoas com DF e úlceras de perna

Na análise da primeira categoria, foi identificado a necessidade de discutir de forma mais detalhada e abrangente a temática, pois assim o objetivo proposto nessa pesquisa seria melhor discutido. As subcategorias identificadas foram: cuidado familiar com a úlcera de perna do seu ente com DF; familiares prestam cuidados gerais do ente com DF e úlcera de perna.

Cuidado familiar com a úlcera de perna do seu ente com DF

Nessa subcategoria, foi observado que o cuidado prestado relacionado à ferida, muitas vezes é restrito a pessoa adoecida. Nas falas dos entrevistados, observou-se que os familiares só praticam o cuidado, ou auxiliavam nessa pratica, quando havia necessidade, ou quando o mesmo era solicitado pela pessoa com ferida.

Observou-se que as ofertas de cuidado prestado pelos familiares eram de forma indireta, ou seja, eles auxiliavam no momento do curativo e na compra de materiais necessários para que a pessoa adoecida desenvolvesse o autocuidado.

Nos discursos dos participantes, evidenciou que, para os mesmos, a maior forma de cuidado, seria a compra de materiais para realização dos curativos e no auxilio no momento da limpeza da ferida. Questões financeiras foram observadas nesse estudo, pois, por se tratarem de pessoas com renda inferior um salário mínimo, a compra de materiais ou pagamento de consultas médicas e planos de saúde tem grande impacto no cuidado e na renda da família.

Nas falas dos familiares, notou-se que as pessoas com úlceras de perna muitas vezes não deixavam que seus familiares auxiliassem na prática do cuidado à ferida. Os familiares muitas vezes não tinham habilidades em prestar o cuidado e também a úlcera desencadeia variados sentimentos e emoções nas pessoas adoecidas.

> Ela mesma ia cuidando, ela não queria que as vezes a gente tratar da ferida dela, porque só ela mesmo que sabia como resolver, lavar, enxugar, às vezes a gente tinha mão pesada, aí ela se sentia problemática, e deixava ela fazer [...] eu não ajudava a fazer, eu só comprava os materiais. É, se puder e ela querendo eu fazia, porque não é nada demais né? Não não!! Dependendo das pessoas, porque as vezes eu não fazia e nunca comprava, ela nunca comprou medicamentos por meio de pessoas, sempre era medicação dela mesma. (E7).

> Quem faz é ele, malmente ele deixa a gente fazer [...] a gente não faz muita coisa. A gente pega o curativo, limpa [...] Ele não deixa a gente mexer, só deixa a gente limpar [...] (E8).

> Ele mais é quem cuida, quando ele precisa de mim aí eu vou e coloco uma luvinha na mão, só para segurar ali as gazes não cair, ele vai botando a gaze, para não cair eu vou e seguro direitinho, ele vem com a atadura e coloca [...] ele troca, assim as vezes [...]Aí ele vai e senta, coloca tudo ali, ele pega e coloca a luva na mão, tira aqui direitinho, limpa, enxuga direitinho, vai colocando no saquinho, vai colocando o que as enfermeiras manda botar, aí vem com as gazes[…] se for para eu fazer eu faço minha fia [...] eu nunca fiz não. (E1).

> Ele é quem cuida, ele mesmo [...] Eu não vou falar com você que ninguém nunca tocou as mãos naquele ferimento dele, ele tem essa ferida, mas não é uma pessoa largada, ele se cuida, se cuida, se cuida e se cuida. (E2).

> [...] mesmo não gostava não, ela que gostava de fazer a limpeza. A verdade seja dita eu nunca fiz não, dizer minha verdade para eu pegar e fazer o curativo eu não faço não, eu não tinha natureza de faze[...] se ela tivesse precisão, eu tinha que fazer, mas ela mesmo não gostava n, ela que gostava de fazer a limpeza. A verdade seja dita eu nunca fiz não, ela fazia e um genro meu também fazia o curativo dela aí não estava dando certo aí ela invocou e ela mesmo fazia o curativo dela. (E6).

Ao conviver com uma pessoa adoecida e com uma ferida crônica, fica evidente o sofrimento físico e psíquico que essa pessoa passa, e faz refletir que essa condição provoca várias mudanças na vida, não apenas de quem tem uma ferida, mas também de seus familiares que, muitas vezes, não estão preparados para compreender todos os aspectos que envolvem este problema (WAIDMAN et al., 2011).

Muitas vezes a pessoa ferida e seus familiares têm que passar por um intenso processo

de adaptação, revisão de valores, conhecimento sobre a enfermidade, adaptação ao tratamento e enfrentamento da sociedade, devido ao fato de não estarem preparados para compreender e lidar com o ser ferido (COSTA et al., 2011; SOUZA; MATOS, 2010).

Elas trazem grande impacto social, econômico e psicoemocional à medida que acrescenta gastos para o cuidado à saúde, impactando sobre a economia familiar e a saúde pública. Além disso, portar uma ferida crônica torna a pessoa estigmatizada pela sociedade e à medida que são bastante dolorosas, tornando incapacitante em alguns momentos (SANTOS, 2013).

Martins e colaboradores (2013), em seu estudo com pessoas com úlceras de perna secundária a DF, identificou que um dos motivos para a não evolução das feridas foi a troca irregular do curativo no domicílio. Os familiares não têm o hábito de acompanhar seus entes adoecidos às consultas para o cuidado com as feridas e os mesmos não são capacitados pelas equipes de saúde em desempenhar esse papel no seu domicílio.

A inclusão da família nas ações de cuidado é uma estratégia para promover a autoestima, autonomia e autocuidado das pessoas adoecidas e com úlceras. Porém a grande dificuldade em promover a participação e o envolvimento dessas pessoas no processo de cuidar desses indivíduos (BEDIN et al., 2014).

Nas entrevistas percebeu-se que o cuidado com a ferida também era realizado por seus familiares. Observou-se ainda que esse cuidado era realizado dos seus familiares para com seus filhos e os mesmos tiveram o diagnóstico da DF precoce. Pelo fato de acompanhar seus entes desde cedo em consultas e nas suas rotinas, esses familiares desenvolvem maior autonomia em cuidar das úlceras de perna.

Pelo fato dos familiares não acompanharem seus familiares no momento da consulta de enfermagem voltada à ferida e pelo os mesmos não receberem orientações do manuseio dos curativos, isso se mostrou como uns dos motivos pelos quais os familiares apresentam resistência em cuidar da ferida. No cuidado da pessoa com ferida, os familiares se mostraram poucos participativos no momento do curativo. A prática do autocuidado se mostrou a forma principal de realização dos curativos. Observou-se ainda nas falas dos entrevistados que, muitas vezes, os mesmos não identificavam a necessidade de ajudar seu ente com ferida.

> Ele não precisa de outra pessoa cuidar da ferida dele [...] ele mesmo era quem fazia o tratamento dele. (E2).

> [...] eu sempre tive ferida, aí eu cuidava assim e passei a fazer com ele para saber se tinha resultado [...] lava, bota gaze, lava com água oxigenada, aí eu comprei aquele negócio do álcool iodado, aí passo no algodão e passo assim[...] quando ela não está aí eu faço[...] pego uma água oxigenada, lavo com soro, eu comecei a passar pomada, mas depois a pomada não dá certo, mas as vezes não dá certo, porque amolece o lugar da carne e ele fica coçando. (E3).

> Ele ficava me ajudando pegando as coisas, tinha hora assim que eu achava que doía muito quando estava limpando aí ele não deixava, ele mesmo que limpava com a gaze [...] Antes de botar a bota de Unna, eu em casa fazia o curativo dele, eu lavava bastante. Eu primeiro tirava o curativo e jogava bastante soro, limpava por fora primeiro e depois que eu ia limpar com soro, só seringando o soro e com a gaze e passava clorexidina com sabão, porque lá no posto dava um degermante próprio para lavar, eu mesmo que limpava, eu lavava. Enxugava e botava pomada que o médico passava e cobria. (E5).

O cuidado familiar prestado a pessoas com DF e úlceras de perna, quase sempre é solitário, ficando a cargo de um dos parentes ou até mesmo da própria pessoa adoecida, contudo, pode haver cobranças por parte dos familiares e de si mesmo. Há sobrecarga de trabalho, solidão e sentimento de impotência diante da dor e do sofrimento da pessoa adoecida sob seus cuidados, gerando des-

conforto e tristeza para os familiares das pessoas adoecidas (AZEVEDO; MIRANDA, 2010).

A família é uma grande aliada para que a pessoa com úlceras de perna seja assistida de forma participativa. A focalização na família impõe considerá-la como uma esfera na qual estão os sujeitos da atenção. Para tanto, é importante conhecer os problemas de saúde e necessidades em função do contexto físico, econômico e social em que vivem (BEDIN et al., 2014).

Nas falas identificou-se que o cuidado quando era prestado por um familiar com DF, era realizado de forma mais direta e mais aceito pelo seu ente com DF e úlcera de perna, pois ambos já vivenciaram a experiência de ser adoecido e terem úlceras de perna.

Observou-se nas falas dos familiares que a vergonha em ter uma ferida se mostrou como um dos fatores para que as pessoas feridas não deixassem os seus familiares prestarem os cuidados.

> [...] vergonha de mostrar a ferida, nunca gostei não, eu só mostrava para o médico. Fazia o curativo sozinho [...] Era, mas eu fazia sozinho [...] eu não fazia muita coisa assim [...] ajudava também, ajudava comprando os materiais, quem fazia mais o curativo era eu, até porque eu não gostava de mostrar a ninguém não, a gente ficava mais quieto por que não podia jogar bola por quê se cansava muito rápido. Era normal. Agora mais não, quem faz isso é a mulher [...] lavava e botava atadura, como se fosse uma ferida normal, mas não era. O que mais tinha era dor, quando começava mesmo não conseguia nem andar [...] fazia o curativo sozinho, eu fazia sozinho. (E4).

Para Carvalho, Paiva e Aparício (2013), a pessoa ferida sente vergonha em expor a ferida durante os curativos, "pois ingressa no mesmo sistema de controle a que estão sujeitas as práticas corporais consideradas privativas". A pessoa com ferida sente-se incomodado com seus próprios corpos, podendo manifestar-se como mal-estar, timidez ou vergonha e são mais sentidas quando é exigido e a relação prática com o corpo que impõe o olhar e as reações dos demais.

Para Lino (2013), a ferida pode gerar odores e isso pode vim acompanhado de sentimentos de vergonha, embaraço e a pessoa evita o convívio para não ofender os outros com o odor que transporta, a autoimagem da pessoa pode ficar danificada. Esse afastamento pode ser a causa pela qual as pessoas com úlcera de perna se distancie dos seus familiares ou até mesmo não permitem que os mesmos auxiliem no momento da troca do curativo e motivando a isolação.

Familiares prestam cuidados gerais do ente com DF e úlcera de perna

Nessa subcategoria, foi observado que os familiares prestam cuidados gerais aos seus entes adoecidos. Os cuidados variavam desde o atendimento das demandas básicas, tais como, alimentação, descanso, apoio financeiramente, acompanhamento em consultas, compra de medicações e curativos.

As demandas das pessoas adoecidas sabrecaem para os familiares. Nas falas dos entrevistados, observou-se que os familiares sempre buscavam atender o que eram solicitados pelos seus entes. O cuidado com a alimentação e remédio foi observado em grande parte das falas. A alimentação dos entes adoecidos se mostrou como sendo a principal preocupação dos familiares e como sendo a de maior intervenção.

O cuidado emocional das pessoas adoecidas foi evidenciado nos discursos dos familiares. O apoio emocional, intervenções no bem-estar psicológico, a preocupação com o estresse que as pessoas adoecidas passam, foram observadas nas entrevistas.

Foi observado nos discursos que, quando se há mais de um familiar adoecido, o cuidado era compartilhado entre eles, pois havia um maior entendimento das necessidades dessas pessoas e quando um ente apresentava alguma demanda especial, seu familiar adoecido prestava o cuidado.

Os familiares que apresentavam a DF praticavam o cuidado e autocuidado junto com seus entes adoecidos. Foi observado nas falas que os familiares apresentavam a necessidade de ajudar e cuidar seus

familiares nos momentos agudo da doença, havendo assim um compartilhamento do cuidado.

> Tinha que um ajudar o outro, levar no hospital, fazia o que o outro não podia e quando tem anemia não tem como andar direito por quê a dor é muito forte, aí para fazer qualquer coisa assim tinha que pegar com os outros irmãos [...] Mãe cuidava da gente, mas tem 4 anos que mãe faleceu. Agora é só a gente lá e pai [...] (E4).

> Alguma coisa que ele pedir, assim através de um remédio, se está com fome e quer uma alimentação ou quer um suco, ou se quer se descansar [...] eu tenho que pegar remédio, é curativo, é tudo sou eu. Antigamente ele vivia só minha fia, ele não tinha ninguém por ele [...] e hoje ele tem. (E1).

> [...] eu estou junto com ele e ele estar junto comigo e que ele se precisar eu estou ali com ele, converso com ele, acalmo com ele, calmo ele, eu não sou eu não sou. Eu não desespero a mente dele não. (E2).

> [...] ela ajuda na parte de alimentação, ela faz a comidinha dele todinha separada, nessa arte ajuda por quê financeiramente não tem condições, mas no cuidado ela ajuda de mais, não sei o que seria de mim se não fosse minha mãe, minha mãe é meus pés e minhas mãos, tanto minha quando dele por quê ela que me ajudou a cuidar deles dois, eles consideram ela como uma mãe. (E5).

> Eu ajudava ela, comprando o remédio, quando ela sentia dor, eu dava qualquer coisa a ela, alimento, remédio, essas coisas [...] ajudava no que precisava de alguma coisa para comprar, comprava as coisas para fazer o curativo em casa, um médico, comprar um remédio. (E6).

> Ajudava no que precisava de alguma coisa para comprar, comprava as coisas para fazer o curativo em casa... um médico, comprar um remédio. Vai fazer que nem aquela história, eu não posso ajudar muito porque não tenho condições [...] se ela está com algum problema de dor, aí a gente se incomoda ao ver da assistência, mas quando a gente fica sem condições de dar assistência, aí a gente tem que se socorrer com os vizinhos. (E7).

A prestação do cuidado familiar a pessoa com o adoecimento crônico diferencia em ofertas de cuidados diretos, como (higiene e alimentação), ou apoio indireto, o acompanhamento. O cuidado familiar, mesmo de forma leiga, assume a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do seu ente adoecido que está incapacitado de se cuidar (SANCHEZ et al., 2010). Nesse estudo, foi observado a prática de cuidado familiar de forma direta e indireta.

Com o adoecimento crônico, os familiares tendem a fazer parte do cuidado prestado à essas pessoas adoecidas. A assistência domiciliar ressalta a importância para a rede familiar, e do cuidador familiar para o atendimento à pessoa adoecida. Existe a necessidade de o familiar participar do cuidado. A pessoa é única e singular, então, o ato de cuidar dessa pessoa também deve ser singular. Cada pessoa tem sua própria realidade e especificidade que vem ser respeitadas (BRONDANI et al., 2010).

Quando um familiar ou cuidador proporciona um acontecimento benigno-positivo, preservando ou promovendo o bem-estar ou o cuidado, ocorre consequências positivas. Essas apreciações caracterizam-se por gerar emoções agradáveis, tais como, alegria, amor, felicidade ou tranquilidade (MAYOR; LEITE, 2011).

Quando um familiar assume a postura de cuidar de seu ente adoecido, eles tendem a realizar tarefa exaustiva e estressante, pois ocorre uma mudança no envolvimento afetivo com o familiar cuidador e pela transformação de uma relação anterior de reciprocidade em uma relação de dependência, em que o cuidador passa a ter restrições em relação à sua própria vida. O ato de cuidar de um ente adoecido, demanda esforço físico do cuidador. Durante a rotina diária, o cuidador desempenha diversas tarefas, como dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação, levar ao banheiro e transportar (OLIVEIRA et al., 2012).

A família é considerada a principal fonte de cuidado e resolução de problemas para as pessoas

com adoecimento crônico. Nos casos de pessoas com adoecimento crônico e complicações limitantes como as úlceras de perna se tem uma maior necessidade de intervenções em diferentes atividades, como: preparação da refeição, a realização de cuidados diretos, o proporcionar atividades de lazer; a administração de medicamentos de uso contínuo e o acompanhar em consultas para avaliação do estado de saúde e realização de troca e limpeza dos curativos (SANTOS et al., 2012).

As famílias se apoderam de uma parcela da responsabilidade na prestação do cuidado à saúde dos seus entes adoecidos. Nos casos da condição crônica como a DF, a participação da família é fundamental, pois visa amanutenção da saúde e a prevenção das possíveis complicações associadas a ela como as úlceras de perna. Sendo assim, os cuidados familiares têm a finalidade de preservar a vida da pessoa adoecida, de maneira adequada às suas próprias possibilidades, aos seus padrões culturais, às necessidades particulares de cada indivíduo e às condições do meio onde vivem (SANTOS et al., 2012).

Nas entrevistas, foi observado que os familiares prestavam um cuidado mais intensificado para com seus entes, antes da criação do Centro de Referência, pois antes da implantação do Centro, esses familiares tinham que se deslocar com seus entes adoecidos para outro município, afim de ter uma assistência especializada. Os entrevistados mencionaram que havia muito desgaste físico e psicológico quando os seus entes adoecidos e com úlcera necessitavam de atendimento especializado em outro município.

> Os cuidados prestados pelos familiares muitas vezes eram prestados por meio de aquisição de remédios ou atividades que demandam recursos financeiros. Porém os familiares que participaram dessa pesquisam expressaram ter renda familiar menor que um salário mínimo, levando a acreditar que o consumo financeiro dessa família seria exacerbado devido essa prática. Antigamente ao tinha esse recurso que tem hoje, que hoje você tem médico de graça e antigamente não tinha, eu já paguei muito plano e saia muito caro, os "remédios" era caro e hoje em dia não [...] Eu perdia o carro que ia para salvador, aí eu tinha que pagar do meu bolso para levar ele e hoje ficou tudo mais fácil. (E3).

Para Vieira e colaboradores (2012), a pratica de cuidado à pessoa com adoecimento crônico exige força, como acompanhamento nas consultas e apoio, resulta em cansaço físico e desgaste psicológico, e financeira para o cuidador. Quanto maior o número de atividades que os cuidadores desenvolvem, maior o esforço e, consequentemente, maior o desgaste físico e mental.

Com essa necessidade de deslocar-se para outro município em busca de atendimento especializado pode ser o fator desencadeador ou exacerbador dos desgastes físicos e emocionais, além da sobrecarga de trabalho para os familiares, e segundo estudo de Albuquerque, Cintra e Bandeira (2010), essa sobrecarga causa impacto na saúde desses familiares.

A sobrecarga familiar é o impacto causado no meio familiar pela convivência com o paciente, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais aos quais os cuidadores/familiares são submetidos (ALMEIDA et al., 2010).

O nível de dependência e as demandas de cuidado da pessoa adoecida é um fator contribuinte para gerar estresse físico e mental, sendo a sobrecarga diretamente proporcional ao grau de dependência do ser cuidado. As atividades desenvolvidas estão relacionadas às condições dos pacientes. Quanto maior a dependência, maiores são as demandas e a complexidadedas atividades desenvolvidas pelo cuidador (BAPTISTA et al., 2012).

Superproteção dos familiares cuidadores do seu ente com DF e úlcera de perna

Nessa categoria, evidenciou-se que o familiar ao cuidar do seu ente com DF e úlcera de perna acaba transcendendo o cuidado ao mesmo, tornando se superprotetor.. O fato de ser uma doença crônica e a ferida ser de difícil cicatrização, os familiares das pessoas com DF e úlcera acabam por realizar um cuidado exacerbado, deixando

suas necessidades de lado em prol do bem-estar do seu ente adoecido.

Nas falas dos entrevistados, observou-se que os familiares impedem que seus entes desenvolvam estratégias de cuidado. Observou-se, ainda, que as pessoas adoecidas são vitimizadas pelos seus familiares, são vistas como incapazes de realizar suas atividades, principalmente nos períodos agudo da doença.

Durante a análise das entrevistas, percebeu-se que existe uma grande preocupação com seus entes adoecidos e com úlceras. O excesso de preocupação gera a superproteção de seus entes. Nas falas, foi observado ainda que os familiares deixaram de realizar atividades para que seus entes possam ter a sua disposição um maior cuidado. Notou-se, ainda, que os familiares vivem em prol do cuidado ao seu ente adoecido e com úlceras.

Apesar de se tratar, em grande maioria, de pessoas adultas adoecidas, os familiares mostraram-se superprotetores em relação ao cuidado familiar. Excesso esse de cuidado pode ser fator causador da dependência que as pessoas adoecidas têm dos seus familiares que prestam cuidado.

> [...] eu tenho que ficar ali 24 horas vigiando, toda hora estou manipulando para ver se ele se alimentou, se tomou o remédio, toda hora eu estou em cima. A minha vida é 24 horas em cima dele, é tanto que o outro cobra em tanto ciúmes, o irmão, o outro tem muito ciúme porque diz que eu fico tratando ele que nem um bebê, mas é por causa da preocupação que eu fico. Dentro de casa eu não deixo ele fazer nada, eu não deixo, ele levanta no horário dele normal, [...] aí quando ele levanta eu fico monitorando, se ele já levantou, se já tomou café, se já tomou a medicação dele. Aí ele sai, aí fica deita e levanta, deita e levanta [...] eu saio de manhã, vou para o trabalho, retorno, vou fazer os afazeres de casa e cuidar dele, e meu dia a dia é esse. Eu respiro para ajudar ele, para ajudar meus dois filhos e minha mãe. (E5)

> [...] a gente levanta cedo, fica se preocupando de sair, é a frieza, passar da hora de se alimentar, aí eu fico preocupada com minha mente e isso eu fico meio difícil [...] há eu tenho que dar força a ele, eu tenho que dar força a ele, ficar ali do lado dele, conversando [...] eu acho melhor ele não fazer, porque ele está cuidando da saúde dele, mas ele é mais preocupado que eu, eu ainda delato as coisas, finjo que eu não estou vendo para me descansar minha fia. (E1).

> [...] eu fico conversando com ele, calmamente, porque justamente eu conheço a pessoa uma pessoa na situação que ele estar, que ele é, quando eu vejo ele meio nervosinho, aí ó eu paro deixo à vontade dele[...]eu paro e calo, eu me calo, eu não fico exigindo nada eu não exijo nada dele. (E2).

> Eu deixei de fazer muita coisa, eu gastei muito dinheiro [...] quando a pessoa normal tem um filho assim para vir com essa doença, esse menino fica, é de cortar o coração. Aí eu procuro dar dengo, eu sou um pai que não toca a mão nesses meninos. (E3).

> Eu sempre falo para ele e com meus irmãos, para tomar o remédio, mas eles não tomam [...] (E4).

> [...] para ela não se estressar mais eu pego e saio, aí eu vou palestrar com meus amigos e com meus outros meninos, e aí vai passando. E quando eu chego dentro de casa ela já está melhorzinha. (E7).

> Ver seu pai num estado, se matando, sentindo dor, aí nós temos que levar para a policlínica, aí fica difícil. (E8).

O cuidado pode ser produzido de duas formas diferentes, elas se diferenciam entre incentivando o adoecido a recuperar sua autonomia; nesse caso, as atitudes de incentivo à autonomia e facilitação da participação do adoecido nas decisões, ou o cuidado na forma de não estimulação da autonomia da pessoa adoecida, através de atitudes de superproteção que dificultam o processo de reabilitação (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Os familiares cuidadores tendem a modificar suas rotinas devido às necessidades dos entes adoecidos. As doenças crônicas, assim como a DF, podem atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com a pessoa adoecida e elegerem o cuidador principal daquele. Essa troca de papeis faz com que o familiar adoecido torna-se uma figura fragilizada pela doença crônica, necessitando de cuidados. Esses cuidadores acabam por tomar a importância na vida da pessoa adoecida, acreditando-se em tutores do indivíduo adoecido. (PINTO; NATIONS, 2012; SANTOS et al., 2012).

A superproteção da família faz com que a pessoa adoecido, muitas vezes, sejam tratadas como incapaz, deixando-o em uma situação constrangedora e limitante, impedindo-o de realizar tarefas as quais ele ainda pode realizar (OLIVEIRA; PEDREIRA, 2012).

Com o cuidado com as pessoas com DF e as práticas de ações superprotetoras podem diminuir as possibilidades de independência das pessoas adoecidas. O medo de traumas ou das lesões abrirem, fazem com que os familiares protejam os seus entes adoecidos dentro de casa, guiando e conduzindo cada passo. Essas atitudes de superproteção dificultam a interação da pessoa adoecida com o mundo a sua volta e fazem com que essa não desenvolva suas potencialidades (PINTANEL et al., 2013).

Silveira, Neves e Paula (2013), em seus estudos com cuidado familiar a crianças especiais, identificou que a superproteção da família, visa além de protegê-la dos possíveis agravos à saúde, acredita que superprotegendo a criança pode mantê-la saudável evitando as possíveis reintegrações.

Para Rocha e Silva (2013), os familiares cuidadores apresentam como tendo superproteção em relação ao sujeito, principalmente no caso das mães que cuidam dos filhos adoecidos do que permitir alguma liberdade e autonomia.

Marques, Cavalcanti e Ruzzi-Pereira (2015), em seu estudo com familiares de pessoas com DF, identificou que os familiares dessas pessoas, mesmo sendo de idade avançada, apresentou a superproteção com o cuidado prestado para seus familiares. Esse cuidado exacerbado faz com que esses familiares deixem de se cuidar em prol da saúde dos seus entes adoecidos e com úlceras de perna.

Familiar deixa de se cuidar devido a adoecimento do seu ente

Nessa categoria, foi identificado que os familiares das pessoas que tem DF e úlcera de perna cuidam intensamente de seus entes, que acabam deixando de cuidar da própria saúde.

Nos relatos dos familiares, ficou claro que há negligencia do próprio cuidado, pois os mesmos se dedicam grande parte do seu tempo para os cuidados dos seus entes adoecidos, abrindo mão de sua vida, inclusive de momentos de lazer, uma vez que utiliza grande parte do seu tempo e de seus cuidados à pessoa de quem cuida do que a si mesmo.

Observou-se que os familiares não se cuidavam, não cuidavam da sua própria saúde. Em alguns momentos, quando sua situação de saúde se agrava, eles relatam procurar cuidados. Também foi identificado que os familiares delegaram as questões relacionadas à sua saúde à religiosidade.

> As vezes minha eu até me esqueço, não vou lhe mentir, eu até me esqueço [...] Tem hora que eu esqueço, só de correr do lado dele, como eu digo assim “eu sei que eu preciso de correr do seu lado, realmente, mas eu tenho que fazer meu lado também” se não fica difícil, se ele ficar doente e eu ficar doente dentro de casa e aí?? Quem vai cuidar?? (E1).

> Sou hipertensa, sou cardíaca, o médico até me reclamou e me falou que eu tenho até que fazer uma cirurgia, eu peguei os resultados de um exame e levei aí deu IAM, levei uns 4 dias internada, já fiz um cateterismo e estou nesse corre corre assim. Nesse tempo eu seguro mais minha parte, eu fico mais com ele por causa dessa perna que se agravou, aí deixei meu tratamento de mão. Porque o meu objetivo, o meu intuito é cicatrizar a perna do meu filho [...]. (E5).

> Só Deus mesmo para cuidar da minha saúde, é tanta coisa que só Deus para ter misericórdia, mas eu me cuido. Eu vou para o médico particular, para o SUS, mas eu me cuido, compro remédio caro e dinheiro pouco para resolver tanta coisa. (E6).

Apoiando os achados desse estudo, Oliveira e colaboradores (2012) em estudo realizado com familiares cuidadores de pessoas com doenças crônicas, identificou que os cuidadores que também sofriam alguma doença. O fato de serem cuidadores pode ocasionar desgastes físicos e emocionais relacionados ao cuidado. Entre os principais problemas de saúde destacam-se a hipertensão e problemas relacionados ao sistema osteomuscular.

Os autores ainda afirmam que mesmo diante de algumas limitações, os cuidadores se preocupam mais com o cuidado que prestam do que com o cuidado de si mesmos e dedicam grande parte de seu tempo a essa atividade (OLIVEIRA et al., 2012).

Com o excesso de atividades que são desenvolvidas pelos familiares que cuidam na prestação de cuidado a pessoa adoecida e com úlcera causa grande sobrecarga física, afetando a qualidade de vida dos mesmos, mais especificamente nos domínios físico e meio ambiente, sendo que isso são fatores desencadeador para o surgimento de doenças (TESTON et al., 2013).

As ações direcionadas às pessoas com adoecimento crônico geram aumento progressivo dos custos familiares e criam impacto sobre a saúde do familiar que cuida do adoecido. Esses familiares necessitam de orientações sobre como melhor cuidar do familiar, as redes deapoio e como cuidar de suas próprias necessidades, já que são susceptíveis à estresse,exaustão emocional e perda da própria saúde (MONTEFUSCO et al., 2011).

Os profissionais e os serviços de saúde não assistem os familiares das pessoas adoecidas ou que frequentam essas unidades. Isso pode acabar por gerar um aumento no número de familiares adoecidos. Esses serviços devem aproximar esses familiares e incentivarem a prática do cuidado a sua saúde. Aproximando esses familiares, além da assistência prestada para os mesmos, essas pessoas poderiam compartilhar suas vivencias e trocar informações com os profissionais, formando assim uma rede de assistência familiar integrada.

A rede de apoio e assistência direcionadas aos familiares proporcionam um dispositivo de ajuda mútua, o que é potencializado quando uma rede é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio familiar fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e cuidados a esses familiares (VIERA et al., 2010).

CONSIDERAÇÕES

Este estudo permite compreender como se dá o cuidado familiar à pessoa com Doença Falciforme e úlcera de perna. No processo de análise, foi observada a presença das seguintes categorias: Cuidado empreendido pelos familiares às pessoas com DF e úlcera de perna; Superproteção dos familiares cuidadores do seu ente com DF e úlcera de perna; familiar deixa de se cuidar devido a adoecimento do seu ente.

Quando se aborda a questão do cuidado prestado pelo familiar, conclui-se que há necessidade de inclusão da família nas ações de cuidado como estratégia para promover a autoestima, autonomia e autocuidado das pessoas adoecidas e com úlceras, mesmo diante da grande dificuldade em promover a participação e o envolvimento dessas pessoas no processo de cuidar. O que fica evidente no presente estudo é que os familiares passam a prestar até os cuidados gerais aos seus entes adoecidos, ou seja, as demandas pessoais destas pessoas sabrecai para os familiares que se apoderam de uma parcela da responsabilidade na prestação do cuidado à saúde dos seus entes.

Com esta sobrecarga de cuidados, o familiar acaba transcendendo o cuidado, com preocupação excessiva, que gera, por conseqüência, a superproteção, impedindo assim que seus entes desenvolvam as próprias estratégias de cuidado.

Além disto, com o excesso de atividades que são desenvolvidas pelos familiares, verifica-se tam-

bém que os mesmos acabam deixando de cuidar da própria saúde, negligenciando o próprio cuidado, por dedicar grande parte do seu tempo para cuidar dos seus entes, abrindo mão de sua vida, inclusive de momentos de lazer.

Diante do contexto investigado, cabe aos profissionais e serviços de saúde assistirem não só as pessoas adoecidas, como também os familiares destas pessoas ou os que frequentam essas unidades, para evitar, assim, o aumento no número de familiares adoecidos também. Esses serviços devem aproximar esses familiares e incentivarem a prática do cuidado a sua saúde. Com essa aproximação, pessoas poderão compartilhar suas vivências e trocar informações, formando, assim, uma rede de assistência familiar integrada.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria,** Rio de Janeiro, v. 59, n. 4, p. 308-316, 2010.

ALMEIDA, M. M. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul,** Porto Alegre, v. 32, n. 3, p.73-79, 2010.

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)-Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

ATAIDE, C. A. **O impacto do diagnóstico**: a implicação da doença falciforme para o contexto familiar. 2006. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

AZEVEDO, D. M.; MIRANDA, F. A. N. Práticas profissionais e tratamento ofertado nos CAPSAD do município de Natal-RN: com a palavra a família. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, v. 14, n. 1, p. 56-63, 2010.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, mar. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, F. J. N.; CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria,** Rio de Janeiro, v. 60, n. 4, p. 277-283, 2011.

BEDIN, L. F. et al. Strategies to promote self-esteem, autonomy and self-care practices for people with chronic wounds. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 61-67, 2014.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** São Paulo, v. 18, n. 2, p. 11-17, mar./abr. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: úlceras: prevenção e tratamento. Brasília DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 504-510, jul./set. 2010.

CARVALHO, E. S. S.; PAIVA, M. S.; APARÍCIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 66, n. 1, p. 90-96, jan./fev. 2013.

COSTA, I. K. F. et al. Pessoas com úlceras venosas: estudo do modo psicossocial do Modelo Adaptativo de Roy. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** v. 3, n. 32, p. 561-568, set. 2011.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, H. P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 278-284,

jul./ago. 2012.

FERREIRA, M. C. B. **Doença falciforme**: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora**.** 2012. 90 f. Dissertação (Mestrado)- Curso de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 15, n. 1, supl. 1, p. 1497-1508, 2010.

LINO, L. A. V. **Dependência funcional e auto-estima na pessoa com ferida crónica.** 2013. 122 f. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2013.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, supl. 1, p. 945-955, 2011.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, **São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109-117, jan./abr. 2015.

MARTINS, A. et al. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 755-763, set./dez. 2013.

MAYOR, M. S.; LEITE, M. Implicações psicológicas da experiência informal de cuidar. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental,** Porto, n. 5, p. 37-44, jun. 2011.

MENESES, J. V. L. et al. Úlceras maleolares em portadores de anemia falciforme: manejo clínico e operatório. **Gazeta Médica da Bahia,** Salvador, v. 3, n. 80, p. 89-94, 2010.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MONTEFUSCO, S. R. A. et al. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 828-835, 2011.

OHARA, D. G. et al. Musculoskeletal pain, profile and quality of life of individuals with sickle cell disease. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-438, set./out. 2012.

OLIVEIRA, A. M. S.; PEDREIRA, L. C. Ser idoso com incapacidade e seus cuidadores familiares. **Acta Paulista de Enfermagem,** Salvador, v. 25, n. 1, especial, p. 143-149, 2012.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 129-137, jan./mar. 2012.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 30, n. 5, p. 411-416, 2008.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, v. 38, n. 1, p. 55-65, jan./abr. 2007.

PINTANEL, A. C. et al. Facilidades e dificuldades da criança com deficiência visual para o exercício da independência: percepções da família. **Revista de Enfermagem UFPE on line,** Recife, v. 7, n. 1, p. 119-127, jan. 2013.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Campinas, v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; PAIVA-E--SILVA, R. B. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, jul./ago. 2003.

ROCHA, T. H. R.; SILVA, M. R. A estrutura familiar e a infantilização no cuidado de sujeitos psicóticos. **Analytica**, v. 1, n. 2, p. 117-141, jan./jun. 2013.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

SANTOS, I. V. A. **Características das úlceras de membros inferiores em pessoas com doença falciforme.** 2013. 64 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)- Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2013.

SANTOS, L. et al. Maternal experiences in the pediatric intensive care unit. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental online**, v. 5, n. 1, p. 3432-3442, jan./mar. 2012.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 437-446, abr./jun. 2013.

SILVA, D. M.; LIMA, A. O. Mulher, trabalho e família na cena contemporânea. **Contextos Clínicos,** São Leopoldo, v. 5, n. 1, p. 45-51, jan./jun. 2012.

SILVA, L. O. et al. Consulta De Enfermagem Às Pessoas Com Úlceras De Perna E Doença Falciforme: Relato De Experiência. **Revista Em Extensão,** v. 13, n. 2, p. 137-145. jul. / dez. 2014

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem,** v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado familial das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super) proteção. **Texto & Contexto - Enfermagem,** Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, out./dez. 2013.

SOARES, E. P. B. et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 2, p. 278-285, jan./jun. 2014.

SOUZA, M. K. B.; MATOS, I. A. T. Percepção do portador deferida crônica sobre sua sexualidade. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 18, n. 1, p. 19-24, jan./mar. 2010.

TESTON, E. F. et al. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 131-138, 2013.

VIERA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.**,São Paulo, v. 12, n. 1, p.11-19, 2010.

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia,** Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-264, 2012.

WAIDMAN, M. A. P. et al. O cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 691-699, out./dez. 2011.

CAPÍTULO 6

REPRESENTAÇÕES E PRÁTICAS DE CUIDADOS DE FAMILIARES À CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME

Karolina Carvalho da Silva,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Luciano Marques dos Santos,
Paulo Roberto Lima Falcão do Vale,
Amarry Dantas Morbeck

INTRODUÇÃO

As condições crônicas são definidas como um grupo de problemas de saúde que persistem por longos períodos de tempo e requerem gerenciamento e cuidados permanentes, podendo ou não ser superados, assim como deixar ou não sequelas (OMS, 2003).

As crianças com doença crônica ou incapacitante são incluídas no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que é a denominação utilizada no Brasil para definir um grupo de crianças clinicamente frágeis e dependentes de cuidados de saúde contínuos (ZAMBERLAN et al., 2014). Devido, a sua fragilidade clínica, bem como suas demandas de cuidados contínuos ou temporários, as CRIANES se deparam com internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica, exigindo que a família se adapte a essa realidade (NEVES; CABRAL, 2008).

A literatura demonstra que os familiares que cuidam de uma criança em condição crônica de saúde enfrentam grande número de diferentes estressores, que repercutem de forma nociva em todos os corpos do cuidador, dentro de um olhar biopsicossocial e espiritual. Entretanto, não é a experiência de ter uma criança em condição crônica somente o fator estressante, mas a situação de vida com contínuos desafios que exigem da família a mobilização de novos recursos para o cuidado (GRAUNGAARD; ANDERSEN; SKOV, 2011). O cuidado à criança, em condição crônica, interfere no cotidiano da família, exigindo uma nova organização para o cuidado (NISHIMOTO; DUARTE, 2014).

Apesar da condição da criança atingir todo o grupo familiar, as atividades desenvolvidas por pessoas do gênero feminino parecem exercer melhor ênfase no cuidado da família, com protagonismo para o papel de mãe junto aos filhos. A mãe assume a rotina dos cuidados, das visitas ao médico, das internações, das medicações e de cuidados de manutenção da vida, a exemplo da alimentação, hidratação e higiene. Neste sentido, o cuidado materno com a criança com alguma condição crônica apresenta-se como uma experiência complexa, que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado (BARBOSA et al., 2011).

Tratando-se de adoecimentos crônicos, tem-se a doença falciforme (DF) que é, além de uma condição crônica, uma doença genética e hereditária, que manifesta suas complicações desde a infância e, embora tratável, pode representar um alto grau de sofrimento para a pessoa adoecida, no ponto de vista clínico médico, genético e psicossocial, quanto para a família. Devido as repercussões da DF, principalmente na infância e que foi adotado o estudo com famílias de crianças com DF.

Na perspectiva desta pesquisa, a Representação Social (RS) torna-se um aporte central, já que esse fenômeno traduz uma forma de conhecimento, exposto por familiares acerca do processo de adoecimento no que tange à DF. A DF faz com que os familiares representem o cuidado com a criança de uma forma que influencia nas práticas

de cuidados adotadas. Sabendo como as representações sociais influenciam nas práticas de cuidado adotadas pelos familiares e que se buscou o apoio da Teoria das Representações Sociais neste estudo.

Partindo do pressuposto de que o cuidado à criança com a condição crônica, a exemplo da Doença Falciforme, incide sobre a família, implicando na vivência de múltiplos sentimentos, tivemos como objeto de pesquisa,o cuidado familiar à criança com Doença Falciforme e delimitou-se como problema de pesquisa, como as famílias representam o cuidado à criança com Doença Falciforme e como essas representações influenciam em suas práticas de cuidados.

Sob essa perspectiva, objetivou-se, com esta investigação, apreender as representações das famílias sobre o cuidado com a criança com Doença Falciforme, na cidade de Feira de Santana - BA; conhecer as práticas de cuidado das famílias para com as crianças com DF e discutir como as representações das famílias acerca do cuidado à criança com DF, influenciam suas práticas.

Direcionar a investigação para a criança com DF foi justificondo pelo número expressivo dessa hemoglobinopatia no Brasil, considerada um problema de saúde pública, pelas lacunas existentes a respeito da apreensão das representações das famílias sobre o cuidado à criança com DF e das práticas de cuidado a essas crianças, evidenciada ao realizarmos busca na literatura de enfermagem sobre a temática. Justificou-se, também, pelo fato do Centro de Referência ter pouco tempo de implantação, sendo ainda pouco trabalhada a questão do cuidado familiar à criança com DF, apontando para a necessidade de aprofundar os estudos sobre essa temática.

Já a relevância deste trabalho consistiu em contribuir para a melhoria da assistência as famílias, auxiliando os a amenizar as adversidades advindas dessa condição em questão. Buscou-se, como contribuições deste estudo, a seguinte: para a academia, contribuir para a construção do conhecimento científico acerca do cuidado às crianças com adoecimento crônico e suas famílias e fortalecer as linhas de pesquisa do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES), dedicadas aos estudos de famílias e acerca da doença falciforme; para os serviços de saúde poderá fornecer subsídios para o aprimoramento/aperfeiçoamento/ capacitação da equipe de saúde na assistência a esses familiares e,para as famílias poderá criar um espaço terapêutico para os familiares, permitindo atender as demandas dessas famílias e levando a maior aproximação das mesmas no serviço de saúde.

METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e exploratória. Segundo Minayo (2010), a pesquisa qualitativa considera o homem em seu processo histórico e social, assim envolve a subjetividade, as relações humanas e sociais.

Foi desenvolvido no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF), localizado no Centro Social Urbano (CSU), no bairro Cidade Nova, no Município de Feira de Santana – Bahia. O CRMPDF teve sua implantação em agosto de 2012 e apresenta atualmente 450 pessoas com DF cadastradas, além de prestar atendimento às famílias dos adoecidos.

Neste estudo, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: familiares que participam do cuidado da criança adoecida pela DF, com até 10 anos de idade; famílias vinculadas ao CRMPDF, em Feira de Santana- Bahia; familiares de crianças com diagnóstico da DF por pelo menos um ano; familiar com idade superior a 18 anos. Não foi adotado nenhum critério de exclusão. Foram convidados a participar deste estudo todos que tiveram interesse pela pesquisa, sem considerar nesse momento os critérios de inclusão do estudo. Os interessados em participar da pesquisa totalizaram 17 pessoas, sendo que nove não atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa, resultando em oito familiares de crianças com doença falciforme como participantes.

Para adquirir os dados da pesquisa foram empregadas duas técnicas de coleta de dados; Da Técnica Projetiva Manuseio com Massa de Modelar (TMMM) e a entrevista semiestruturada.

A coleta de dados do presente estudo se deu no período de dezembro de 2015 à março de 2016.

A técnica projetiva constitui-se em instrumentos e estratégias de valor para coleta de dados, devido a sua importância de uso na apreensão do imaginário e das representações sociais, especialmente quando trabalhamos com temáticas que são difíceis de serem expressas pelos sujeitos (TEIXEIRA et al., 2013). Sua aplicabilidade consiste em perguntas indutoras, cujas respostas se apresentam de forma simbólica, não direta, metafórica (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003).

Neste estudo, a realização da TMMM seguiu um roteiro, obedecendo a duas etapas a saber: a primeira - foi entregue a cada familiar a massa de modelar, explicando que o mesmo deveria modelar qualquer coisa que lembrasse a frase citada; foi dado um estímulo para iniciarem a modelagem; Segunda - a pesquisadora pediu a cada familiar que desse um nome a essa modelagem e fizesse um relato verbal sobre o que foi modelado. Os relatos verbais foram gravados, transcritos e analisados junto à imagem da modelagem que foi fotografada.

Foi utilizado como estímulo indutor a seguinte questão: O que representa o cuidado à criança com Doença Falciforme?

Ressalta-se que a TMMM foi aplicada de forma grupal. Diante disto, foi necessário a adaptação do modelo de análise utilizado para essa técnica, visto que o modelo proposto e aplicado por Teixeira (2009) explorou a técnica individualmente. A técnica foi aplicada em grupo com vista a captar um maior número de participantes, dinamizar o tempo da coleta e permitir um momento terapêutico em que os participantes pudessem compartilhar as suas experiências.

Após aplicada a TMMM, os participantes responderam a entrevista semiestruturada. Esse tipo de entrevista, de acordo com Minayo (1999, p. 108), "combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador".

O instrumento foi constituído também por questões abertas. Os participantes foram estimulados a responder questões norteadoras, a seguir: Fale para vale o que lhe vem à cabeça quando eu digo "cuidar da criança com doença falciforme"; O que representa para a família o cuidado da criança com doença falciforme?; Como a família cuida de uma criança com doença falciforme?; Fale para mim o que você pensa sobre o cuidado de uma criança com doença falciforme.

Os dados obtidos mediante a TMMM foram submetidos ao modelo de análise adaptado, como proposto por Teixeira (2009). E aqueles obtidos através da entrevista semiestruturada foram submetidos à Análise de Conteúdo, como proposto por Bardin (2011). Ao fim, as análises foram acopladas, dando origem ao material empírico descrito no estudo.

O modelo de análise proposto por Teixeira (2009) seguiu os seguintes passos: 1) Observação sistemática das modelagens que foram fotografadas; 2) Escolha das modelagens para serem analisadas; 3) Seleção das modelagens por semelhança de simbologia; 4) Inventário denotativo onde foi feito, o texto do tipo relato verbal transcrito com as falas do significado. E o significante das modelagens para eles foi acoplada às imagens modeladas; 5) Análise dos níveis de significação a partir do inventário denotativo; 6) Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias, conforme modelo de análise de conteúdo temática; 7) Decidição de quando parar e 8) Relatório da análise de forma discursiva, a partir das categorias que emergiram dos discursos e das imagens.

A Análise de Conteúdo, segundo Bardin (2011), é um tratamento de dados que se define como "um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens".

O estudo atendeu os princípios éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que envolvem as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2013).

Este estudo foi encaminhado e aprovado pelo CEP da UEFS, sob parecer de número 1.143.807. E a coleta de dados só ocorreu após sua aprovação.

Para a realização do presente estudo, se fez necessário a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Além disso, nomes fictícios foram dados aos participantes para garantir-lhes sigilo e anonimato. Os nomes fictícios adotados foram: Dora Isaura, Emília, Teresinha, Marina, Ana Rita, Joana, Iracema e Carolina.

Os dados empíricos coletados nesta pesquisa serão guardados no NUDES, no Campus da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) por cinco anos, sob responsabilidade da pesquisadora responsável. Logo, após esse tempo, o material será destruído (queimado).

RESULTADOS

As representações sociais sobre cuidar da criança com DF serão apresentadas em duas categorias. As subcategorias que emergiram do material empírico, foram: "A imagem da criança com a Doença Falciforme" e "Cuidar da criança com Doença Falciforme", sendo, a última, composta de oito subcategorias.

Caracterização dos participantes do estudo

Participaram deste estudo oito familiares, toda do sexo feminino, com idades entre 29 e 50 anos. Dessas, cinco declararam estar um casada ou em união estável. Quanto à cor/etnia, cinco se auto declararam negra (pardas e pretas). Quanto ao local de moradia, sete deles residem no município de Feira de Santana. Em relação à ocupação, quatro e quatro trabalham fora do domicílio em atividades relacionadas ao fazer doméstico, como diaristas e confeiteiras, de renda instável. O grau de escolaridade dos participantes da pesquisa foi majoritariamente de Ensino Médio Completo à Ensino Superior Completo, totalizando cinco dessas. Com relação ao vínculo com a criança, verificou-se que a maioria das entrevistados (seis) são mães das crianças com DF, seguida de uma tia e uma avó.

As crianças que convivem com DF, vinculadas aos participantes deste estudo, apresentaram idade entre um ano e nove meses a 10 anos, de ambos os sexos, sendo sete do sexo masculino e uma do sexo feminino. Diante da presença da DF nas crianças, os subtipos de hemoglobinopatias presentes foram HbSS (4) e HbSC (4). O tempo de descoberta da DF é equivalente à idade respectiva de cada criança, ficando evidente a descoberta da doença através da triagem neonatal, estratégia instituída através do Ministério da Saúde, Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001). Quanto às complicações da doença, sete delas já apresentaram algum evento, como: infecções, pneumonia, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, crise álgica e AVC isquêmico e hemorrágico.

A imagem da criança com a doença falciforme

Os familiares constroem uma imagem de que a criança com DF, mediada pela troca de saberes com profissionais de saúde e suas próprias experiências de cuidado, como alguém que necessita de cuidados especiais e que vive em constante estresse decorrente, dentre outros fatores, da rotina especial em que se veem imersos, de internamentos, de idas a hospitais para tratamentos e restrições/limitações impostas pela sua condição de saúde.

> [...] eles são muito estressados, se a gente passar assim umas coisas agressivas para eles, eles ficam mais alterados ainda. Porque devido essa doença eles têm muito nervoso. É nervoso de mais, não pode agitar eles muito [...] A doença provoca o estresse e o nervoso nele. Não sei porque ele estressa, mas acho que é devido a rotina que ele leva, de viver muito no hospital, no caso dele que ele tem que ir de 21 -21 dias, aí quando entra na semana ele já fica nervoso [...] ele fica assim porque tem certas coisas que ele não pode fazer, e a gente tem que explicar porque não pode fazer aquilo [...] É cuidados especiais, tem que ter muita atenção, não é como cuidar de uma criança normal (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

A criança com DF é representada como sendo uma criança irritadiça, nervosa, sensível e entristecida, que apresenta a saúde delicada ou em risco constante, que se encontra em uma situação de vulnerabilidade. A tristeza referida pelas entrevistadas

surge como algo inerente à criança adoecida e, em partes, se torna mais perceptível nos momentos de internação, fazendo-as sofrerem.

> Precisa de dedicação porque são crianças sensíveis e tem que se dedicar a elas [...] (ANA RITA- Mãe de criança de 7 anos, com HbSS).

> [...] é sofredor, porque você ver assim ele como eu vi, ai ver ele assim tristinho, todo enrolado de atadura os pés e os braços, então aquilo ali machuca você de ver. (CAROLINA- Tia de criança de 01a09m anos, com HbSC).

> [...] a gente tem que tentar nos momentos que ela está bem, poder retribuir, fazer coisas que ela se sinta feliz, pra tentar amenizar os momentos de tristeza que as vezes ela tem. (TERESINHA- Mãe de criança de 6 anos, com HbSS).

A imagem da criança com DF, construída pelos familiares, é de fragilidade e anormalidade. Essa representação traz consigo a quebra do simbolismo tradicional de uma criança saudável, dando espaço para situações difíceis e conflitantes. É gerado um conflito entre a imagem da criança idealizada e a realidade de tê-la fragilizada e necessitando de cuidados. O familiar não deseja ver a criança adoecida ou sofrendo e quando se vê diante de tal situação, percebe a criança e a experiência do cuidado como algo delicado.

> [...] qualquer tipo de doença é delicada, a gente não projeta de maneira nenhuma ter um filho com a doença falciforme e a gente deseja que nossos filhos estejam sempre bem e é por isso que é delicado, porque nenhuma mãe e nenhum pai, que ver um filho se torcendo de dor, em cima de uma cama ou até no leito de um hospital. (EMÍLIA- Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

A representação que os familiares têm sobre a imagem da criança com DF influencia em como os mesmos representarão o cuidado a esta criança e as práticas de cuidados adotadas pela família.

Cuidar da criança com doença falciforme

As representações sociais construídas pelos familiares sobre a imagem da criança fundamentam suas condutas ao cuidar da criança com DF. Neste estudo, as representações emergiram dos depoimentos das entrevistadas e dos relatos produzidos pelos familiares através da TMMM.

Esta categoria evidencia as alterações ocorridas no cotidiano dos familiares, as atitudes e tomada de decisões implicadas no processo de cuidar, os recursos e os enfrentamentos exigidos nas interações sociais derivadas da busca pelos cuidados para as crianças, e os sentimentos gerados dessa experiência de cuidar da criança com DF.

Assim, essa categoria com suas subcategorias revelam como os familiares representam o cuidado à criança com DF, como sendo os seguintes: cuidar da criança com DF requer paciência e amor; viver sentimentos de impotência, medo e preocupação; modificar o cotidiano familiar, exigindo disponibilidade integral; viver em vigilância e prestar cuidados contínuos; enfrentar o desconhecimento da doença e lidar com preconceitos; buscar experiência e conhecimento sobre a DF; responsabilizar-se pela criança e partilhar com a família; preparar a família e a criança para assumirem o cuidado. Essas subcategorias serão descritas a seguir.

Cuidar da criança com DF requer paciência e amor

Ao constatar que a criança adoecida vive sob constante estresse, nervosa e com dor, os familiares interpretam que é preciso ter paciência, para compreender seus comportamentos de distanciamento e irritabilidade.

> Paciência também porque as vezes a doença deixa a criança nervosa, deixa sem paciência, nervoso, e as vezes o cuidador não entende [...] Não entende que é um sofrimento que ele tá passando né?! Então eu acho que tem muita paciência pra cuidar, um carinho, um jeito especial de cuidar de uma criança com anemia falciforme. (CAROLINA- Tia de criança de 01a09m anos, com HbSC).

> [...] tem que ter paciência, porque naquele momento de desespero, essa criança quer a gente perto, quer o aconchego da mãe, quer o colo, mas ao mesmo tempo vem as dores, ai ela quer se afastar da gente, por causa das dores que é intensa, até o toque de nossas mãos aumenta a dor, então é por isso que entra esse desespero, essa parte delicada [...] Requer tempo, paciência... porque muita das vezes ela está sentindo uma dor, minha filha não gosta que toquem nela, porque são dores nos ossos, articulações, nas pernas, então assim, a gente para tudo, só pra se dedicar a ela [...] (EMÍLIA- Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

Além de terem paciência, os familiares acreditam que o cuidado com a criança com DF deve ser permeado pelo sentimento de amor. Pois, para cuidar é necessário o sentimento de proteção, o que exige a presença constante e da dedicação para com a criança. Nesse sentido, o familiar que cuida, acredita que, sem esse elo afetivo, o cuidado seria difícil ou até inexistente.

> Eu acho que é ter amor para aquela criança, amor porque se você não amar você não seguiria em frente, abandonava, porque são tratamentos, tem que estar sempre presente. Ai você tem que ter muito amor pela criança pra poder continuar seguindo. (MARINA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSC).

> [...] eu trato ele com tanto amor, com tanto cuidado sabe?! Que você vê como ele é ne?! Todo fofinho, gostosinho, então eu acho que é amor, eu acho que é amor, resumindo a palavra é amor [...] Precisa de amor... tem que ser mãe mesmo. (ANA RITA- Mãe de criança de 7 anos, com HbSS).

Os familiares também destacaram o sentimento de amor durante a aplicação da técnica projetiva, como sentimento essencial para o cuidado com a criança com DF.

Ao se referirem ao amor, as participantes trazem expressões tais como: "incondicional", "tanto amor", " muito amor", buscando demonstrar a intensidade desse sentimento, representado como um sentimento sem limites, que tudo faz para oferecer o bem estar das crianças.

Nota-se a importância desses dois sentimentos, "paciência" e "amor", como impulsionadoras das práticas de cuidados básicos à criança adoecida e, que influenciará em todas as outras práticas de cuidado adotadas.

Viver sentimentos de impotência, medo e preocupação

É importante salientar que, ao cuidar da criança adoecida, não somente emerge o sentimento de amor, há uma diversidade de sentimentos contraditórios que emergem na vivência de cuidar de uma criança com um adoecimento crônico.

Um dos sentimentos mais abordados pelas entrevistadas é a impotência que, por conseqüência, leva ao desespero e à angústia. A impotência surge a partir do momento em que o familiar não pode intervir da forma como deseja para solucionar uma situação em particular e necessita esperar a intervenção de terceiros, a exemplo dos profissionais de saúde e da estrutura da rede. Elas se sentem incapazes, impotentes e/ou limitadas para prestar os cuidados.

> [...] as vezes ele precisa de um internamento rápido e a gente não acha, ai tem aquela burocracia de ir pro hospital, esperar, vendo a criança ali sofrendo, sentindo dor e a gente as vezes não pode fazer nada, só esperar pelo médico [...] Vem a cabeça também que as vezes a gente se sente incapaz [...] vem os medos da gente não conseguir... no cuidado, no atendimento, na rapidez da emergência, tudo isso. Incapaz... assim não por mim, por mãe, porque a gente mãe faz de tudo, vai fazer de tudo, mas assim... eu quero, mas as vezes você não acha atendimento certo, não acha as pessoas certas pra te ajudar nesse momento, ai você fica incapaz, vê que a criança precisa, mas você não tem como ajudar. (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

O outro sentimento vivenciado pelos familiares, ao cuidarem da criança com DF é o medo/preocupação, a expectativa da morte, das crises, da dor, da hospitalização, das complicações e do AVC.

Os familiares sentem medo/preocupação de que algo negativo possa vir a acontecer, de se verem como incapazes de resolver uma situação, em especifico, como momentos de crise. O histórico de mortalidade da DF também provoca o medo, da perda/morte da criança e/ou complicações/sequelas, como o AVC.

> Medo assim, porque é aquela questão, a gente sabe que ele tem a doença, a gente sabe que várias pessoas já morreram com essa doença, se ele não achar assim, um atendimento rápido, se eu também não tiver atenta aos sinais que ele tá dando, os sintomas que ele tá tendo uma crise ou não, assim, seu eu não tiver essa atenção, pode também vir a acontecer isso com ele, sempre tem aquele medinho [...] (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

> Cuidar da criança com AF só me preocupa, só preocupação a gente tem [...] Preocupante porque você ir pro hospital, tomar uma transfusão de sangue, muitos perdem o baço, muitos adoecem, eu conheço uns 3 casos, de 16, de 18 anos de infelizmente vir a óbito, de falecer, então essa é minha preocupação [...] (EMÍLIA- Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

> Eu chorava com medo dele morrer, eu pensava assim, porque tantas crianças que eu vi lá, algumas tomando sangue, então quando eu via ali me dava medo. Fico preocupada também dele estar lá (outra cidade) com a mãe, se está dando a medicação direito, se está dando a comida direito, tudo eu pergunto (IRACEMA- Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

A preocupação ocorre também por não se observar os avanços no sentido da cura. Há os que acreditam que viver em Feira de Santana e Salvador dificulta o acesso ao transplante de medula óssea e, consequentemente, a cura. O familiar acredita que o apoio do governo local é importante até para disseminar as informações acerca da doença/tratamento/cura, porém a falta desse apoio o preocupa.

> Preocupada porque eu acho que assim... as autoridades que deveriam tá ajudando mais, principalmente na divulgação do transplante, não fala que aqui em feira a gente tá muito atrasado nisso, eu já vi casos de pessoas que já fez e tá curado, então eu sinto medo, por morar aqui em feira, fico preocupada porque não vejo as autoridades ajudando e apoiando nessa questão [...] E tem um lado negativo, que é o medo ne? Da gente lutar, lutar e as vezes achar que não vai conseguir, mas porque eu acho que a gente deveria ter uma atenção mais dos governantes, desse pessoal da área de saúde, deveriam ver de uma maneira diferente pra dar mais suporte, procurar ajudar mais, que tem várias coisas que a gente não consegue [...] (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

Cada família apresenta características próprias e maneiras diferentes de agir e enfrentar a descoberta da DF, sendo predominante no inicio da jornada e na infância da criança, sentimentos como a impotência, medo e preocupação.

Modificar o cotidiano familiar exigindo disponibilidade integral

A família é o grupo social mais importante na vida de uma criança, sendo também a primeira a identificar os sinais e sintomas e sentir as consequências do adoecimento crônico. Assim, o cotidiano da família de uma criança com DF passa por uma gama de alterações, exigindo da mesma a disponibilidade integral para o cuidado.

O familiar protagonista do cuidado precisa dispor de total disponibilidade de tempo para cuidar, para fazer o acompanhamento, para prestar cuidados de higiene, nutrição, oferta de medicamentos à criança e, para isso, por vezes é necessário abrir mão de outras tarefas. A necessidade de disponibilidade em tempo integral, em alguns momentos limita a possibilidade do familiar

cuidador trabalhar e contribuir economicamente com seu núcleo familiar. E há circunstâncias que o familiar se disponibiliza para o cuidado com a criança com DF, mesmo frente às próprias limitações físicas e psicológicas.

Os resultados desta pesquisa assinalaram que os familiares protagonistas do cuidado necessitam de disponibilidade integral para o cuidado a criança com DF.

> Precisa de disponibilidade, porque é remédio pra tomar, que às vezes a pessoa nem toma direito, ai você tem que estar disponível ali pra ele tomar o remédio, pra levar pra médico.. tem que ter uma disponibilidade. (MARINA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSC).

> [...] você tem que estar disponível 24h para ele. Precisa ter disponibilidade de tempo para cuidar, chega um tempo que você não pode sair para trabalhar e deixar ele com qualquer pessoa. (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

Como mencionado, os familiares cuidadores geralmente têm problemas em conciliar o cuidado com outras tarefas, a exemplo do trabalho fora de casa, sendo necessário então o afastamento de outras funções para cuidar da criança com DF. As participantes se vêem compelidas a abdicar de seus interesses, do cuidar de si mesmas, das atividades de lazer e delongar a satisfação de suas necessidades básicas para priorizar as necessidades da criança. Ausência do auto cuidado evidencia que as participantes não são vistas como seres humanos que precisam de cuidado. O fato de não receberem o cuidado, acabam modificando ou anulando a rotina do auto cuidado.

> Aí, eu evito muitas coisas, de viajar, eu viajo, só que evito muitas coisas. Aí eles pensam assim, que eu não quero fazer as coisas porque eu não quero fazer, mas e por causa dele que eu não faço muita coisa, mas ninguém entende [...] Lazer para mim? Eu não posso ir em uma praia assim distante com ele, porque ele não pode ficar muito tempo na água, aí tem que ser tudo limitado. (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

> Não tenho limitações para cuidar dele, se eu precisar deixar qualquer coisa para cuidar dele, eu deixo, se eu tiver almoçando eu largo para cuidar dele e isso não me limita. (IRACEMA- Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

Observa-se, nos fragmentos dos relatos, uma realidade comumente vivenciada pelas famílias, ao necessitar manter o cuidado a criança com DF, que é a disponibilização integral e a abdicação de demais funções para se dedicar em ao cuidado.

Viver em vigilância constante e prestar cuidados contínuos

O cuidador protagonista das crianças com DF vê sua vida alterada com o objetivo de melhorar a condição de saúde da criança e, neste processo, permanecem em constante vigilância da criança, adotando, também, cuidados contínuos e integrais.

Na percepção dos familiares, cuidar da criança com DF é manter-se na expectativa de coisas graves, por isso, permanecem em constante vigilância dos sinais indicativos de problemas clínicos. A vigilância serve para o familiar identificar os momentos de crise e poder intervir, de alguma forma, assim como para não expor a criança a fatores/situações que precipitem novas crises.

> Atenção também, porque a gente precisa estar olhando, pra saber se ele tá bem ou se não está. Tá sempre atento a ele pra ver os sinais que ele tá passando pra gente, pra gente poder ajudar ele. (MARINA-Mãe de criança de 5 anos, com HbSC).

> [...] a gente tem que estar sempre atenta ao que ele pode ter, pra gente poder estar vendo quando ele sentir uma dor a gente poder identificar, se é uma dor de uma crise, ou se é algo mais grave [...] Não é bom. A gente tem que estar sempre ligada [...] O que eu penso é que é preciso estar sempre atenta às situações, se ele sentir um dor, não ficar esperando muito tempo em casa [...] É estar sempre atenta a tudo, não esperar pra ver [...] É ficar 24 horas

> no ar, ligada nele pra qualquer coisa que ele tiver, eu levar ele pro médico. (TERESINHA- Mãe de criança de 6 anos, com HbSS).

Como a criança requer cuidados diários constantes, a vigilância se faz presente nas falas das entrevistadas, ao referirem o cuidado com o ambiente, com a alimentação, com os medicamentos e hidratação, com o objetivo final de evitar o risco de novas crises. A vigilância dos cuidados embora seja motivada pelo sentimento de proteção também leva a restrições de atividades comuns às crianças em geral, alterações nos hábitos e adaptação da família a nova realidade, como restringir a criança de certas brincadeiras próprias da infância, a fim de não se machucar.

> Uma das coisas lá em casa que eu falo direto é que ela não pode tomar gelado, tem vezes que eu faço um suco de água normal sem pôr na geladeira, aí meu esposo chega em casa e diz que não tem suco gelado, aí eu digo que ele sabe que ela não toma gelado, a ele vai na geladeira, pega o gelo e coloca no suco dele e toma. Então são esses cuidados que eles mesmo vão vendo. (EMÍLIA- Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

> Precisa de cuidados diários também porque já vem do problema dele, saber dar os remédios dele direito, tem que dar alimentação na hora certa, beber bastante água [...] Os cuidados são, o irmão mandar beber água, não deixar muito ele ficar brincando de bola, forçando, tem o cuidado a mais com ele, de correr na rua, aí ele não deixa, são os cuidados do dia-dia também [...] tem que ter muita atenção de estar oferecendo as coisas [...] Tem que ter atenção com alimentações, atenção aos remédios para dar na hora certa, em tudo. (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

A vigilância constante e incessante da criança se deve ao fato dos familiares a perceberem e a representarem como uma criança diferente e com limitações, passando a agirem na privação de muitas atividades que são usuais na rotina de outras crianças. Essas limitações/privações foram evidenciadas pelas falas de Emília e Joana.

Devido à representação construída acerca da criança com DF pelos familiares e da percepção do estigma que envolve a doença, na maioria dos casos, desde o início dos cuidados percebe-se que os familiares permanecem em constante alerta, temendo que algo negativo ocorra, assim, cuidam mais e limitam as crianças mais do que outras.

Enfrentar o desconhecimento da doença e lidar com preconceitos

As representações e práticas de cuidado dos familiares a criança com DF e influenciada, dentre outros fatores, pelo desconhecimento/desinformação ou conhecimento limitado sobre esse tipo de adoecimento.

Cuidar da criança com DF é ter que lidar com o desconhecimento sobre a doença por parte dos familiares para lidar com portadores de DF no início da identificação da doença. Por ter pouco conhecimento, não se sentem seguras para o cuidado. Os familiares cuidam com o saber que possuem e como esse é limitado, isso dificulta, inicialmente, a percepção da vulnerabilidade provocada pela doença, principalmente quando nunca presenciaram momentos de crise. Quando não se visualiza/presencia momentos de crise, acredita-se que a doença não traz implicações para a vida da criança, levando a um cuidado que não atende às especificidades da criança com DF. Esse desconhecimento e/ou desinformação dos familiares compromete a compreensão da gravidade da doença e importância de se adotar cuidados adequados.

Considerando que os familiares participantes deste estudo estão vinculados às crianças que tiveram o diagnóstico na triagem neonatal, esses já deveriam ter sido treinados orientados para que o desconhecimento não se torna um fator agravante no cuidado. Isso revela a fragilidade da rede de atenção a saúde de pessoas com DF.

As falas das entrevistadas revelam que, por desconhecer a DF, os familiares vinculam o estado da criança a uma situação de normalidade, sem reconhecer a necessidade de cuidados específicos.

> [...] eles acham que meu filho é uma criança normal, mesmo sabendo que tem, eles tratam ele como se não tivesse. (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

> A família não entende muito não. Porque, assim, tem tio que olha para e diz que ele não tem problema, que não tem nada, que ele é uma criança normal [...] pai, parente não entende o que o problema dele pode causar, só mãe mesmo. (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

> Eles não conhecem a doença, então cuidam como se fosse uma criança normal, como se não tivesse problema nenhum. Não tem aquela atenção porque não tem conhecimento sobre o que é a anemia. (CAROLINA- Tia de criança de 01a09m anos, com HbSC).

O desconhecimento inicial ou falta de informações compromete a compreensão da doença, levando os cuidadores mais próximos a vivenciarem e a perceberem o preconceito dentro da própria família. As participantes relatam que, ao se deparar com a desinformação, a família teme o contágio pela DF ou culpabiliza os pais pela doença da criança.

> [...] eu mesma tinha preconceito, eu não falava para ninguém que meu filho tinha anemia falciforme, aí, com o passar do tempo e conversando com psicólogo, tendo contato com as mães que têm as crianças com anemia falciforme, então eu fui me abrindo, sabe?! E meu preconceito foi se acabando e, hoje, eu não tenho vergonha em dizer que meu filho tem anemia falciforme. (ANA RITA- Mãe de criança de 7 anos, com HbSS).

> Assim, por falta, muitas vezes de informação, já teve gente de tipo assim, ter algum preconceito, dizer que pega, aquela coisa de dizer que foi culpa minha e dele [...] Ai é questão de quê? Da informação, que muitas vezes as pessoas não têm, aí acabam criando coisas que não existia. (EMÍLIA- Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

> As pessoas da família quando descobriram choravam muito, achavam que era contagioso, pensavam que era tipo um câncer, coisa mais grave. (IRACEMA- Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

O desconhecimento, a falta de informações sobre a DF, ou conhecimento limitado pela família também leva o cuidador protagonista se perceber criticado pelo cuidado, dito "excessivo", oferecido à criança. Os familiares que não cuidam diretamente da criança veem como exagerado a atenção e a vigilância do cuidador protagonista e consideram as cuidadoras/mães como sendo pessoas com distúrbios de comportamento que mimam seus filhos.

> [...] algumas pessoas achavam que era excesso, algumas pessoas que estão mais de fora acham que é excesso [...] (TERESINHA- Mãe de criança de 6 anos, com HbSS).

> Eu sou tia e cuido mais em momentos de crise que ele vem para aqui, eu acompanho nos momentos mais sofridos e dolorosos dele. Nesses momentos, eu acho que eles acham que eu exagero, mas eu acho que eu não exagero, não, porque quem já teve uma experiência ou tem uma experiência não exagera. As vezes, eu acho que eles pensam até que eu tô sendo abusiva, porque eu falo e ligo todos os dias [...] Acham exagero porque, às vezes eles acham que ele não precisa tanto. (CAROLINA- Tia de criança de 01a09m anos, com HbSC).

Os familiares/cuidadores diretos se sentem criticados e pouco compreendidos pela própria família, por se dedicarem à criança adoecida.

Buscar experiência e conhecimento a respeito da DF

Diante da necessidade de se dedica ao cuidado de uma criança adoecida, os familiares acreditam que apesar do desconhecimento eminente, se faz necessária determinada experiência e conhecimento sobre esse tipo de adoecimento. Esse conhecimento sobre a DF vem da experiência com a

própria criança adoecida, da observação dos sinais e sintomas das complicações, das experiências frente às crises que já tiveram, quando se acompanha o tratamentdos mesmos. Por isso, para eles, somente quem cuida/vivencia com uma criança com DF é capaz de compreender a situação.

> Eu nem sabia que existia, só fiquei sabendo depois dele, aíeu comecei a estudar, pesquisar, procurar ver. Sei que é difícil viver, porque eu sei que várias pessoas relatam da dor... Ele não sabe me dizer da dor, o que é que tem, mas eu vejo nos olhos que ele tá sentindo dor, às vezes, ele tá brincando, correndo e de repente, ele pára e senta. Quando pergunto, ele diz que cansou, mas o cansaço dele é por causa da dor, entendeu? (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

> Eu acho que porque ele nunca passou por isso, então não sabe o que é que ele passa. Porque, às vezes, assim, como eu já passei, eu já passei tanta dor de eu tomar medicação e a dor não passar e o médico falar comigo assim : o que eu tinha de fazer por você eu já fiz. Aí eu acho assim, quem passou entende como é, mas quem nunca passou não tem [...]. Quem vivencia e passa por isso é que sabe como cuidar da criança com anemia, claro [...] porque só quem tem anemia falciforme sabe o que é sofrer [...] eu acho que o cuidado ia ser maior. (CAROLINA- Tia de criança de 01 a 09 m anos, com HbSC).

A assimilação do conhecimento adquirido com os profissionais de saúde para melhor cuidar faz também o familiar/cuidador perceber-se como um sujeito de múltiplos e novos papéis frente ao cuidado da criança adoecida.

Depreende-se que se aprende o cuidado, cuidando de uma criança com a DF, quando o cuidador protagonista ensina sobre o cuidado ou quando a família busca por informações nos meios de comunicação. Ao perceber o conhecimento como essencial para atender as diversas demandas da criança com DF, as participantes representam o cuidador como sendo alguém de múltiplas funções com o olhar aguçado para as diversas dimensões da criança adoecida.

Responsabilizar-se pela criança e pela partilha com a família

O cuidado com a criança com DF incide, principalmente, sob o cuidador protagonista que, nesse estudo, foram as mães. Elas se sentem responsáveis pelo cuidado, bem estar, saúde e qualidade de vida da criança adoecida. Porém, evidenciou-se, nos relatos, a preocupação e expectativa dos mesmos por uma corresponsabilização e partilhamento de tarefas do cuidado com a família.

> [...] ter um filho já é uma responsabilidade e ter um filho com qualquer tipo de doença é uma responsabilidade a mais. Então, você se sente responsável por aquela pessoa, pelo bem estar dela. Então, eu me sinto hoje assim [...] Quando ela viaja, todo mundo fica de olho nela também. A maioria deles foi que me acompanharam, viram a situação dela. Então, todos que estão ao redor, assim, da família, viram a situação dela quando ela foi internada. Então eles acompanharam o meu sofrimento com ela. Então virou rotina já é normal o cuidado, o chamar atenção, já é algo integrante da família. Tem que fazer e tem que ser natural. (EMÍLIA - Mãe de criança de 10 anos, com HbSC).

> Eu não estou lá, mas me responsabilizo. É aquela preocupação que eu tenho [...]. Eles acham que o cuidado é muito importante. Tem o apoio da minha família toda, tudo eles dão apoio, ficam suportando tudo. Às vezes, até o medicamento dele quando está para acabar, que custa 20 reais por semana, eles dão. Eles sabem que ele não pode ficar sem o remédio. Todo mundo da família me apoia. (IRACEMA - Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

Articulando os resultados das entrevistas às imagens da TMMM e histórias verbalizadas a partir das modelagens, emergiu a questão da

responsabilização pelo cuidado à criança com DF para fins de proteção e preservação.

Todos os membros da família se responsabilizam pelo cuidado, apesar de ser pouco presente, passando a fazer parte da rotina diária da família. No geral, os familiares se responsabilizam pelo cuidado à criança com DF, seguindo orientações do cuidador protagonista que atua como um líder, determinando a responsabilidade de cada um, pois o mesmo detém mais conhecimento sobre as necessidades da criança adoecida, por estar mais próximo e mais presente durante as manifestações e complicações da doença.

> Eles cuidam do jeito que eu falo. Não deixo muito na areia, na hora do almoço mesmo dizem que não pode comer e tomar vitamina C. Aí, eu explico pra eles e sempre o que eu falo, eles fazem [...]. Tudo de cuidado que pratico com ele, eles praticam também. O remédio na hora certa, que na verdade ele mesmo lembra. A alimentação que eles estavam dando o suco de limão. Aí, expliquei para não dar o suco de limão que tem vitamina C junto com o feijão. Aí eles passaram a fazer do mesmo jeito que eu. (MARINA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSC).

> Eles não cuidam igualmente a mim, mas tem um cuidado. O pai mesmo fica todo assim... quando ele está doente ou tem alguma coisa, ele fica muito ansioso [...]. A atenção que eu tenho, o pai tem com ele. (JOANA- Mãe de criança de 8 anos, com HbSS).

> O pai, já vi dando a alimentação, trocando fralda, dá o maior carinho. Eles também levam ele para os exames e consultas. Quando ele sente algo, levam para o hospital. O cuidado que a família sempre tem, são os mesmos que eu sempre cuido. Só ele que tem esse problema, então a família acha que tem que ter aquele cuidado especial, todos, não só meus irmãos, todos sabem que ele tem um cuidado especial. Até para levar ele nas consultas, eu conto com o apoio deles para me levar, ou buscar ou ir junto. (IRACEMA- Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

Entretanto, observou-se, também, que a responsabilização pelo cuidado surge apenas nos momentos de internação/hospitalização.

> Eu vejo o cuidado da família mais quando ele precisa do internamento. E quem cuida é o pai e essa minha irmã [...]. Minha irmã, às vezes, cuida quando ele tá internado e eu preciso ir em casa, ela fica, mas pra dormir não, o tempo todo é eu, só assim pra eu ir rapidinho em casa. E o pai dele, que as vezes dormia com ele quando ele tava no hospital [...] (DORA ISAURA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSS).

A família é a principal responsável pelo desenvolvimento da criança por ainda não ser capaz de realizar o autocuidado. Sendo assim, as participantes representam como sendo de responsabilidade da família o cuidado, até que essa criança possa realizá-lo sozinha. Assim, elas esperam que essa responsabilidade seja partilhada com todos, para que não haja sobrecarrega de apenas um dos membros da família.

Preparar a família e a criança para assumir o cuidado

Sabendo da condição crônica, os cuidadores protagonistas acreditam que é necessário um preparo para o futuro. É preciso preparar-se psicologicamente e conscientizar a criança para as mudanças e às dificuldades geradas pela transitoriedade do desenvolvimento humano. Preparar para o autocuidado e a autonomia para processos fisiológicos de transição para a vida adulta para ter bem estar, saúde e qualidade de vida, a partir do estudo. E preparar a família, em geral, para cuidar da criança em sua ausência.

> É preservar ele, quando chegar o momento dele entender o que ele sente, pra ele não sentir a mesma coisa, de ficar com medo. [...] Preservar pra ele não ter depressão, na verdade. Fico com medo de quando ele ter consciência, ele ficar chateado e

> não ser mais a criança que ele é agora. [...] Precisa conscientizar pra quando ele crescer, ele entender e aceitar numa boa, que não venha ter depressão. Aos poucos vou falando com ele. (MARINA- Mãe de criança de 5 anos, com HbSC).

> [...] ele faz acompanhamento com o psicólogo e é muito importante uma criança com AF ter um acompanhamento com o psicólogo [...] (TERESINHA- Mãe de criança de 6 anos, com HbSS).

> Por isso, que eu cuido dele assim novinho, pra quando chegar na fase adulta e eu fechar os olhos e não tiver quem cuide dele, ele saiba ter cuidado com ele mesmo. (IRACEMA- Avó de criança de 5 anos, com HbSC).

E para que exista um preparo para o futuro, é necessário, anteriormente, um preparo e conhecimento por parte dos familiares, como é dito por uma das entrevistadas sobre a importância de manter-se constantemente informado.

> Cuidar de uma criança com Anemia Falciforme requer a pessoa estar sempre muito bem informada e do que pode vir a acontecer com o falcêmico, porque a criança com AF tem grandes riscos como no caso de ter um AVC, de ter uma infecção, pneumonia, enfim tem os riscos bem maiores que em uma criança normal [...] (TERESINHA- Mãe de criança de 6 anos, com HbSS).

Ao mesmo tempo em que o cuidador principal prepara os demais membros da família e a criança para o futuro, ele precisa encorajar a criança com DF a seguir em frente, mesmo diante das limitações. Mostrar que é possível vencer as adversidades, que a criança é capaz. E, com o apoio da família, a jornada se torna mais amena. Este fato confirma, ainda mais, a importância da família no processo de cuidado com a criança com DF.

A criança quando é preparada para o autocuidado, seja pelo cuidador direto, seja pelos demais familiares, tem chances elevadas de manter uma sobrevida maior e com mais qualidade.

DISCUSSÃO

Observou-se, neste estudo, que a escolaridade das participantes, em geral, está na média de 7 a 11 anos de estudo. E quanto **à** ocupação, se encontram sob trabalho autônomo no mercado informal, o que não implica em assiduidade, permitindo a ter liberdade para programarem seu tempo e, possivelmente, uma melhor disponibilidade para permanecer junto **à** criança com DF. No entanto, a ocupação no mercado informal implica tanto na redução quanto na instabilidade da contribuição financeira para a renda familiar e nos subsídios ao cuidado, principalmente porque o rendimento depende da produtividade do cuidador e está sujeito às rupturas derivadas da necessidade de hospitalizações e consultas da criança.

Estudo de Martins e colaboradores (2013) alertam que a escolaridade e a profissão do cuidador podem interferir diretamente sobre a renda familiar e, indiretamente, na capacidade de gerir, de forma eficiente, as questões inerentes ao cuidado com a saúde. E quando o cuidador familiar é também o provedor financeiro do lar, ele precisa adequar sua rotina de trabalho às rotinas da própria doença da criança com DF. Diante da necessidade de períodos longos de hospitalização, por exemplo, surge a dificuldade em manter empregos fixos, o que acarreta perdas financeiras consideráveis para a família, podendo gerar sofrimento (LEITE et al., 2012). No presente estudo, as participantes se ocupam de atividades como diarista, feirante, confeiteira e trabalhadoras domésticas sem vínculos visando adequar a sua rotina de cuidados com a criança.

Estudos com famílias de crianças em condições crônicas encontrou as mães como as principais cuidadoras de filhos adoecidos (BARBOSA et al., 2012). Nessa situação, as mulheres/mães estão expostas a uma maior sobrecarga do que os demais familiares, em função da soma de atividades domésticas com o acompanhamento da criança em serviços de saúde e os cuidados com os demais membros da família.

Ao estimular as cuidadoras a expressarem o que pensam sobre cuidar da criança com DF, essas referiram como sendo uma experiência muito

difícil para a família, ainda mais quando traz diversas implicações na vida da criança. A família, inicialmente experimenta a frustração de sua expectativa com a chegada da criança, idealizada dentro dos padrões de normalidade, em confronto com a realidade de receber uma criança com uma doença genética crônica e que viverá com muitas dificuldades. Nessa vivência, inserem-se diversos sentimentos e a família constrói uma imagem dessa criança adoecida que a permita compreender algo estranho em sua experiência, e aprender a lidar e adaptar-se ao inesperado e ao novo, que é ter uma criança diferente do idealizado.

Para Moscovici (2011), o desconhecido evoca o medo, pois ameaça o sentido de ordem e controle sobre o mundo, presentes na subjetividade humana. O desconhecido motiva as pessoas a criarem representações sociais de algo familiar para o objeto se tornar menos ameaçador. O problema é superado quando integrado ao nosso mundo mental e físico, tornando-o enriquecido e transformado.

A família sensibiliza-se e compreende os sentimentos da criança, passando então a adotar práticas de cuidados alicerçados na imagem fragilizada e vulnerável da criança adoecida. A RS da imagem da criança com DF como sendo frágil, de saúde delicada, triste e estressada, molda a prática de cuidado adotada pelos familiares.

Os familiares das crianças com doença crônica, participantes desse estudo, as percebem como diferentes, porque necessitam de cuidados constantes, medicação, acompanhamento nos serviços de saúde e compreensão diante das complicações e limitações. O estudo de Souza (2011) mostrou que a criança com doença falciforme torna-se limitada, pois não pode brincar ou realizar atividades próprias da infância. Fica impedida, muitas vezes, de ir à escola ou pela dor, ou por precisarem submeter-se às consultas, tratamentos e hospitalizações. Tais limitações foram apontadas pelas participantes ao se referirem aos sentimentos que surgem ao cuidar da criança com DF, ressaltando a tristeza como o sentimento comum a todas.

De acordo com Souza (2011), a dor vivenciada por crianças causam muita tristeza e prejudica a interação social por que o corpo dói constantemente, limitando-as nas atividades cotidianas, exigindo cuidados contínuos, medicações e hospitalizações com procedimentos invasivos e dolorosos. Assistir a criança e orientá-la a viver essa experiência provoca, também, tristeza nos familiares, principalmente os cuidadores mais diretos, que são as mães.

Os primeiros sentimentos que permeiam o cuidado à criança com DF é o amor e a paciência. Através dos dois, é possível adotar outras práticas de cuidado com as crianças.

De acordo com Barbosa e colaboradores (2012), o vínculo afetivo entre mãe e filhos torna o cuidado uma experiência gratificante, ancorada no sentimento de amor. Esse amor também define o quanto o familiar se dedicará ao cuidado, implicando em mais ou menos bem-estar da criança e vem acompanhado com o sentimento de abnegação por parte das cuidadoras/mães.

O cuidado à criança com DF representa, para o cuidador, um misto de sentimentos diante da situação. Destaca-se, nos depoimentos dos familiares deste estudo, o sentimento de impotência, medo e preocupação diante da doença, especialmente quando percebem que não podem fazer nada para mudar a condição da criança que sofre com as complicações.

O sentimento de impotência relatado pelas participantes do estudo é voltado principalmente pela incapacidade de agir frente aos momentos de crise, de dor da criança. No estudo realizado por Leite e colaboradores (2012), que objetivou apreender a percepção do cuidador familiar de crianças hospitalizadas acerca do sofrimento relacionado à condição crônica na infância, diz que, nas situações em que a criança é submetida a procedimentos terapêuticos dolorosos na presença do cuidador, sem que este possa fazer algo para evitar ou minimizar a dor do ser cuidado, aquele se sente impotente, incapaz de livrar seu filho da situação e, assim, compartilha do sofrimento do portador de DF.

Já o sentimento de medo foi verbalizado com maior frequência entre os familiares, participantes neste estudo. Ao escutarem familiares de crianças

hospitalizadas em uma unidade oncológica, Duarte, Zanini e Nedel (2012) verificaram que os familiares vivenciam intenso medo de perder a criança, frente ao estresse da doença.

Diante da experiência do adoecimento crônico por DF, percebe-se, nos relatos das entrevistadas, que o cotidiano da criança e de sua família é afetado, de tal maneira, que demanda mudanças em seus hábitos de vida e exige da família uma disponibilidade integral para gerenciar o cuidado com a criança.

O estudo de Amador e colaboradores (2013) reiteram que o cuidado a uma criança que convive com a doença crônica exige tempo e dedicação para a sua execução. Enquanto Neves, Cabral e Silveira (2013) ressaltam que a dedicação e a exclusividade da cuidadora para com a criança são intensas diante das necessidades impostas pela sua condição. Por isso, alguns familiares, devido à necessidade de cuidar da criança em tempo integral e em razão das incertezas do curso da doença, consequentemente, abandonam o emprego e deixam de contribuir para a subsistência familiar, gerando conflitos. (MONTEFUSCO; BACHION, 2011; WAGNER; PEDRO, 2010; WITT; DELEIRE, 2009).

Na maioria dos casos, desde o início do tratamento, geralmente é a mãe quem assume a rotina dos cuidados, dos retornos ambulatoriais, internações, horários dos remédios e intercorrências com o filho. Em função disso, geralmente o cuidador principal do familiar enfermo não vive mais o seu mundo, vive para o mundo do familiar cuidado. Assim, suas ações e necessidades estão voltadas, primeiramente, para as necessidades do outro (COLLET; ROCHA, 2004).

Neste estudo, as cuidadoras/familiares demonstraram se ressentir dos demais familiares que parecem não entender a doença. O desconhecimento ou conhecimento limitado sobre o adoecimento crônico na infância levam à limitada compreensão acerca da gravidade da doença, a um cuidado familiar insuficiente e desprovido de especificidades, gerando, além de sobrecarga, os preconceitos e críticas ao cuidador direto que se dedica a um cuidado minucioso e contínuo.

Embora os familiares desempenhem cuidados contínuos no ambiente domiciliar, esses podem sentir-se despreparados, inabilitados para cuidar de uma criança doente devido ao precário conhecimento sobre a doença, comprometendo a realização de cuidados gerais e procedimentos complexos (GOLDANI et al., 2012).

No caso da doença falciforme, o desconhecimento acerca desse agravo, tanto pelos profissionais da saúde como pela população, em geral, ainda faz com que aspectos importantes da atenção sejam ignorados e mistificados (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

De acordo com Silva e colaboradores (2014), as pessoas com DF padecem de limitações no atendimento de suas demandas de cuidado, devido ao desconhecimento dos profissionais acerca desse tipo de complicação. As pessoas que convivem com a DF ainda são atendidas por profissionais despreparados, que desconhecem as especificidades da doença (CARVALHO, 2010).

De acordo com os relatos, o familiar que precisa se dedicar ao cuidado da criança com DF necessita de conhecimento prévio sobre este tipo de adoecimento, em específico. No geral, esse conhecimento vem através das experiências de cuidado vivenciadas anteriormente com a própria criança. E nessa experiência, as famílias elaboram, criam, e partilham saberes e modos de cuidar da criança com DF.

Estudo de Silveira e colaboradores (2013), envolvendo familiares cuidadores mostra que esses aprenderam a desenvolver cuidados domiciliares requeridos por crianças com necessidades especiais de saúde. Demonstraram que uma das formas pelas quais o cuidador adquire conhecimento para cuidar refere-se à prática cotidiana de cuidado, aperfeiçoada no decorrer dos anos. Contudo é pertinente estar atento ao fato de que essas cuidadoras elaboram o cuidar, o conhecimento pela adesão e o descarte de práticas que ela mesma avalia como sendo reprodutíveis ou não, para o alcance do bem estar das crianças adoecidas.

Além das experiências com a própria criança, o conhecimento sobre o cuidar/cuidado também

é adquirido quando o familiar busca por informações sobre a DF, com outras pessoas que vivenciam a mesma situação, com os profissionais da rede de saúde ou, até mesmo, através de mídias eletrônicas, redes sociais e as plataformas de busca disponíveis na *internet*. Verifica-se que a mãe/cuidadora, diante dos cuidados demandados pela criança, adquire conhecimentos do campo de saber e prática de diversos profissionais de saúde (NEVES; CABRAL, 2009; TAVARES, 2012) reproduzindo e adaptando esses conhecimentos para atender às necessidades do filho. Nesse sentido, há uma mescla entre o saber do senso comum e o saber científico dos profissionais que moldam as práticas de cuidado, revelando que as representações sobre o cuidar não são estáticas, estão e estarão sempre em constante construção.

A busca pelo conhecimento da doença é um passo importante para o processo de adaptação à condição crônica na infância, pois o cuidador satisfaz a sua necessidade de informação, compreende as causas, o prognóstico, bem como a sua responsabilidade quanto a essa situação (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011). Dessa maneira, buscar conhecer a doença é uma estratégia focalizada no problema e que possibilita o convívio positivo com a doença crônica. Além disto, o conhecimento sobre a doença é de extrema importância, pois sentimentos de insegurança e de culpa podem ser minimizados com a necessidade de informação sanada, seja pelos profissionais da equipe, seja através da busca individual (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Outra questão trazida pelo presente estudo é sobre a responsabilização pelo cuidado com a criança com DF. Nos relatos, percebeu-se que as mães, em geral, tomam para si a responsabilidade do cuidado, por acreditarem que o cuidado é função exclusivamente sua. Porém, também ficou evidente a participação dos demais membros da família, mas ainda se configura como uma participação incipiente e restrita, sendo necessário adotar medidas que tornem essa participação mais efetiva.

Estudo realizado por Beck e Lopes (2007) confirma os dados encontrados, ao enfatizar que a mãe assume sozinha os cuidados, por perceber facilmente a indisponibilidade da própria família em fornecer apoio social. Portanto, aceita essa incumbência passivamente porque considera que a responsabilidade de cuidar é exclusivamente sua. A centralização na figura materna é uma das consequências, já que a mãe acredita que não há outro familiar disponível para realizar o cuidado e que ninguém cuida tão bem quanto ela. Desse modo, toma para si o que poderia ser compartilhado com todos os membros da família.

O estudo de Mendes e Santos (2016) afirma que a mãe é cuidadora por excelência. É sua missão e faz parte do seu papel feminino na sociedade. Mesmo se existissem vários membros familiares disponíveis ao cuidado, a centralização ainda continuaria na figura materna.

O apoio da família garante a continuidade e a integralidade do cuidado. Estudos feitos por (ARAÚJO et al., 2011; ARAÚJO et al., 2013) demonstram que o apoio familiar é um fator facilitador para a continuidade do cuidado no domicílio.

Através da análise dos dados, permitiu-se verificar que, nem sempre, a cuidadora dispõe de apoio para o cuidado por parte de familiares ou de outras pessoas como gostariam e como necessitam. Lima e colaboradores (2013), em estudo, sobre o cuidado de criança dependente de tecnologia, encontraram resultados semelhantes, demonstrando que a carência de apoio familiar, seja pela impossibilidade dos familiares auxiliarem, seja inexistência de uma unidade familiar, pode contribuir para a fragilização do cuidador protagonista. Dessa forma, os autores destacam a importância de estrutura familiar que permita ao cuidador compartilhar as dificuldades vivenciadas no cuidado.

CONSIDERAÇÕES

Os resultados evidenciaram a partir da experiência de cuidar da criança com DF, a constatação das repercussões físicas, psíquicas, emocionais e sociais que a doença promove. Os familiares participantes deste estudo elaboram uma imagem da criança com DF como estressada, fragilizada,

vulnerável, limitada e entristecida. A partir dessa imagem da criança, os familiares elaboraram um conhecimento do senso comum sobre o cuidado que essa necessita, que justifica seus modos de ser, sentir e cuidar da criança com DF.

As representações dos participantes destacaram aspectos negativos da experiência, com desconsideração sobre as potencialidades da criança de participar de seu próprio cuidado. O perfil de crianças sob cuidados dos participantes indica que a maioria estava acima dos cinco anos de idade consideradas em fase mais independente, refletindo que a imagem, limitada e dependente que os familiares elaboram sobre a criança está ancorada nas repercussões físicas da doença e necessita ser trabalhada pela equipe de saúde para reduzir as repercussões sociais e psicoemocionais, para que a posição ocupada pela criança no imaginário dos familiares não se constituam em dispositivo de maior dependência ao longo do seu crescimento e desenvolvimento.

Neste estudo, as mães foram as principais cuidadoras e constatou-se que a experiência do adoecimento crônico em um dos membros da família fez emergir diversos sentimentos que indicam a necessidade de fortalecer a rede familiar para uma partilha de responsabilidades, reduzindo a sobrecarga sobre as mulheres/mães, além da atenção para a família não como prestadora de cuidados, mas como unidade com necessidades de ser cuidada.

O preconceito e os conflitos intrafamiliares acerca do cuidado a ser oferecido à criança com DF emergiram como consequências da invisibilidade social da doença. Assim, os resultados deste estudo destacam a emergência de um trabalho contínuo de divulgação da DF para fazer frente à discriminação sofrida por adoecidos e seus familiares.

Ao mencionarem a presença dos profissionais de saúde no cuidado com a criança, os participantes deram destaque para ações como a hospitalização, a prescrição de remédios e de restrições alimentares. Desse modo, é possível inferir que a ação pontual, enfocada na doença e suas manifestações, por parte dos profissionais, contribui para o desconhecimento sobre a doença, suscita o cerceamento da criança para as atividades próprias da infância e gera desgastes na família.

Este estudo, embora tenha buscado a perspectiva da família, contou com a participação em sua maioria das mães de crianças com DF, demonstrando que o cuidado com a criança adoecida ainda incide sobre a figura materna de forma majoritária e que os demais familiares participam do cuidado de forma incipiente. Diante desta limitação no estudo, é cabível que haja continuidade de pesquisas neste campo, buscando a inclusão, não só das cuidadoras diretas, que são essencialmente as mães, mas também dos demais familiares das crianças com condições crônicas por DF, para orientar a construção de práticas de cuidado compartilhada igualmente entre todos os membros.

Os resultados deste estudo poderão ser utilizados para despertar a atenção dos profissionais, para a necessidade de conhecer as particularidades que ocorrem no cotidiano das famílias que cuidam das crianças adoecidas, com vista a ampliar as possibilidades de atuação nesse campo da saúde e, dessa maneira, produzir respostas mais efetivas às necessidades apresentadas por cada família.

REFERÊNCIAS

AMADOR, D. D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 2, p. 267-270, mar./abr. 2013.

ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 86-96, jan./mar. 2011.

ARAÚJO, Y. B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 853-860, 2011.

ARAÚJO, Y. B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 5, p. 675-81, set./out. 2013.

BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica.

Ciência, Cuidado e Saúde, v. 10, n. 4, p. 731-738, 2011.

BARBOSA, D. C. et al**.** Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica**. Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 3, p. 492-497, jul./set. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=13/06/2013>. Acesso em: 01 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 110, 07 jun. 2001. Seção 1, p. 33. Disponível em:<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/06/2001&jornal=1&pagina=33&totalArquivos=220>. Acesso em: 20 maio 2016.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme**: implicações de gênero. 2010. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abr. 2004.

COUTINHO, M. P. L.; NÓBREGA, S. M.; CATÃO, M. F. M. Contribuições teórico-metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In: COUTINHO, M. P. L. et al. (Org.). **Representações sociais**: abordagem interdisciplinar. João Pessoa, PB: Editora Universitária, UFPB, 2003. p. 50-66.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, set. 2012.

GOLDANI, M. Z et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/24812/16462>. Acesso em: 21 abr. 2016.

GRAUNGAARD, A. H.; ANDERSEN, J. S.; SKOV, L.. When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. **Health**, v. 15, n. 2, p. 115-136, mar. 2011. doi:10.1177/1363459309360794

LEITE, M. F. et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 51-57, jan./mar. 2012.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev Rene:** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1**. Rev Rene:** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MENDES, Cinthia Filgueira Maciel; SANTOS, Anderson Lineu Siqueira dos. The care in Alzheimer'sdisease: social representationsoffamilycaregivers. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 1, p. 121-132, 2016

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTEFUSCO, S. A. R.; BACHION, M. M. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. **Revista Eletr**ônica de **Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 182-189, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a04.htm>. Acesso em: 18 abr. 2016.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Tradução: Pedrinho A. Guareschi. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 139-151, 2008. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/315>. Acesso em: 23 mar. 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 18 abr. 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: implications for nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 562-570, mar./abr. 2013.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 318-327, abr./jun. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF: Organização Mundial da Saúde, 2003.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 437-446, 2013. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2016.

SILVA, L. O. et al. Consulta de enfermagem às pessoas com úlceras de perna e doença falciforme: relato de experiência. **Em Extensão**, Uberlândia, v. 13, n. 2, p. 137-145, 2014.

SILVEIRA, A. et al. Educação em saúde: saberes dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem UFPE online**, Recife, v. 7, n. esp. 10, p. 6190-6196, out. 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4453/pdf_3772>. Acesso em: 17 abr. 2016.

SOUZA, A. A. M. **Uma vida dominada pela dor**: a criança vivenciando a anemia falciforme. 2011. 119 f. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2011.

TAVARES, T. S. **A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal**: a perspectiva das famílias. 2012. 188 f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

TEIXEIRA, M. A. **Soropositividade de mulheres para os vírus HIV e HTLV**: significados do contágio do leite materno. 2009. 259 f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

TEIXEIRA, M. A. et al. Manuseio com massa de modelar: uma estratégia sensível de coleta de dados na pesquisa em saúde e enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 857-863, jul./set. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300036>. Acesso em: 21 nov. 2014.

WAGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras- leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, jun. 2010.

WITT, W. P.; DELEIRE, T. A family perspective on

population health: the case of child health and the family. **WMJ**, v. 108, n. 5, p. 240-245, ago. 2009.

ZAMBERLAN, K. et al. The care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1288-1301, 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3098/pdf_1395>. Acesso em: 21 mar. 2016.

CAPÍTULO 7

SENTIMENTOS E EMOÇÕES DE FAMILIARES NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERAS DE PERNA

Laureana Oliveira da Silva,
Aline Silva Gomes Xavier,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Carlos Alberto Lima da Silva,
Mardini Rafaela Silva Pereira,
Luana Santana Brito

INTRODUÇÃO

Os sentimentos, no seu sentido mais amplo, constituem o conjunto das qualidades morais do indivíduo. Em um modelo mais brando, os sentimentos podem ser classificados em simples e complexos. Os simples são diretos e independentes, tais como a alegria, o ódio e a dor. Já os complexos, são de natureza mais emotiva e são, comumente, conhecidos como a esperança, o ciúme e a saudade (SAMEL, 2005).

Sentimentos e emoções possuem diferenças. O sentimento é a emoção filtrada pelo centro cognitivo do cérebro, que resulta em alterações fisiológicas e psico-fisiológica, ou seja, é a consequência da emoção. As relações entre sentimentos e emoções estão voltadas à forma como são expressas. A emoção é inconsciente, já o sentimento, pelo contrário, é consciente (CASANOVA; SERQUEIRA; SILVA, 2009).

Segundo Damásio (1996, p. 168), as emoções são a combinação de uma ação cerebral, acionada por pensamentos relativos a uma determinada entidade ou acontecimento, criando uma rede de reações sistêmicas no organismo, resultando num estado emocional do corpo, já o sentimento é o efeito interior gerado a partir da emoção.

Em estudo realizado no interior do estado de São Paulo com pessoas que sofriam de adoecimento crônico, evidenciou-se a existência de vários sentimentos relacionados à irreversibilidade da doença e à obrigatoriedade de submissão ao tratamento (ORLANDI et al., 2012).

No enfrentamento da doença crônica, a família reage como uma unidade que precisa seguir adiante e, para isso, enfrenta situações desgastantes e conflitantes, geradoras dos mais diversos sentimentos, como ansiedade, depressão, excitação, medo, raiva, tristeza, pena, e entre outros (CAETANO et al., 2011).

As doenças crônicas são patologias que acarretam diversas consequências físicas, psicológicas, alterando o cotidiano do adoecido, sendo caracterizado, também, como um problema social que interfere no papel que esse indivíduo desempenha na sociedade. No desenvolver do adoecimento, o adoecido e os familiares tornam-se vulneráveis ao aparecimento de frustração e limitações, além do drama de conviver, diariamente, com uma doença incurável (ORLANDI et al., 2012).

Toda doença crônica, incluindo a Doença Falciforme (DF), causa variados impactos nas esferas da vida pessoal e profissional do indivíduo, além de requerer manejo de complexos regimes terapêuticos, necessidade de alterações significativas nas atividades de vida diária e na qualidade de vida do adoecido, fazendo com que o mesmo experimente sentimentos de desesperança (ORLANDI et al., 2012).

Segundo Oakis, Bento e Silva (2013), a DF é uma doença crônica, que engloba um grupo de anemias hemolíticas, genéticas e hereditárias. É causada por uma única mutação no gene beta-globina, em que há uma substituição do ácido glutâmico pela valina na posição número seis

da cadeia beta. Essa substituição origina uma molécula de hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), ao invés da hemoglobina normal chamada de hemoglobina A (HbA). Essas modificações acarretam a diminuição de vida da hemoglobina. E, devido ao efeito de polimerização, essa molécula pode adquirir morfologia falcizada, característica responsável pelo fenômeno de vaso-oclusão, causando, consequentemente, as diversas complicações da DF e episódios álgicos.

Para Manfredini e colaboradores (2007), as doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (HbSS), a S talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses (HbSC e HbSD). O termo "anemia falciforme" é utilizado para pessoas que tem a forma homozigota da hemoglobina (HbSS). Esses apresentam os sintomas mais graves da doença. Nos indivíduos com hemoglobina heterozigótica, tanto na forma da hemoglobina normal (HbA) e anormal (HbS), estão presentes. Esses sujeitos não apresentam alterações hematológicas e nem as manifestações clínicas características dessa patologia, porém convivem com o traço da doença que pode ser transmitido para gerações futuras.

De acordo Weatherall e colaboradores (2006), a DF é a doença hematológica mais abrangente no mundo. Estima-se que aproximadamente, 7% da população mundial tenha sido acometida pelos transtornos das hemoglobinas, representados nas formas talassemias e pela doença falciforme. Calcula-se que, na população mundial, a prevalência do gene da DF seja de 5% a 7%, o que representa de 300 a 500 mil novos casos de homozigotos por ano. Segundo Cançado e Jesus (2007), a prevalência do traço (Hb AS) é de 4% da população geral nascendo, cada ano 200.000 crianças. Já a anemia falciforme (Hb SS) há uma estimativa de 25.000 a 30.000 casos confirmados e uma prevalência de 3.500 casos por ano.

Segundo Loureiro (2006), no mundo, a maior prevalência ocorre na África tropical e entre os negros de países que participaram do tráfico de escravos. No Brasil, cerca de 0,1% a 0,3% da população negra é afetada pela doença. No Nordeste do Brasil, a prevalência do gene é de 3%, chegando, em algumas regiões, a 5,5%. O estado da Bahia apresenta a maior prevalência entre os estados do Brasil, perdendo apenas para a capital baiana Salvador, Feira de Santana é a segunda cidade da Bahia que mais possui pessoas com DF, com 315 pessoas com doença falciforme cadastradas nos serviços de saúde do município. A incidência é de 4 casos de DF para cada 10.000 habitantes, sendo que, aproximadamente, 81% desse total residem na área urbana e 19% na área rural. Constatou-se, também, uma frequência maior entre as mulheres (55,6%) e uma prevalência da hemoglobinopatia SS (56,1%) sobre os outros fenótipos. Na distribuição de casos de DF no município de Feira de Santana, como um todo, a maior frequência foi para a localidade do bairro tomba (12,6%) (ALVES, 2012; LIMA, 2014).

Para Araújo (2010), as diferentes formas da DF caracterizam-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia crônica, o quadro é dominado por episódios de dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelho, além das úlceras maleolares de difíceis cicatrização.

De acordo com Minniti e colaboradores (2010), a Úlcera de Perna (UP), é uma das complicações mais frequente da DF, podendo ser incapacitante. É mais comum na anemia falciforme (HbSS) e menos frequente na doença HbSC ou HbS-β talessemia. Ocorrem, com maior prevalência, em pessoas com idade superior a 10 anos. Sua patologia é bastante complexa e pode ser causada por obstrução mecânica por células falcizadas, deficiência venosa, infecções bacterianas, controle autonômico anormal com vasoconstrição excessiva, trombose, anemia com a diminuição da capacidade carreadora de oxigênio e diminuição da biodisponibilidade de óxido nítrico, levando a uma função endotelial prejudicada. Traumas e inflamação têm sido citados como potenciais causas das UP.

Na opinião de Kikuchi (2003), as úlceras de perna provocam grande impacto no cotidiano das pessoas adoecidas e suas famílias, trazendo repercussões sentimentais para essas pessoas. Os familiares das pessoas adoecidas e que possuem uma ferida crônica carregam consigo, além de uma doença visível, estampada na pele, uma tristeza, um sofrimento psíquico, decorrente da perda da qualidade de vida e do bem-estar do meio em que se vive (WAIDMAN et al., 2011).

Estudo realizado com familiares de crianças com DF no estado do Piauí demonstrou que os familiares apresentam variados sentimentos no convívio com pessoas adoecidas, tais como, medo e inferioridade, surgindo como sendo consequência de uma comparação inevitável entre as pessoas adoecidas e as não adoecidas, ocasionando uma diferenciação das demais crianças. Isso, consequentemente, gera desconforto nos familiares, ao ter de privar a criança de alguma atividade (SANTOS et al., 2012).

Segundo Silva e colaboradores (2010), família é um sistema vivo, dinâmico e complexo que busca se adaptar da melhor forma possível, às diversas situações para que possa superar as dificuldades como as úlceras de perna secundária a DF. Os familiares de pessoas com DF convive com inúmeras dificuldades e obstáculos no enfrentamento da doença e na úlcera de perna.

Os sentimentos, neste estudo, são vistos como constructos sociais influenciados pelas relações econômicas, sociais e culturais. Assim, dizem respeito às sensações, impressões, manifestações de sensibilidade, tanto como repercussões positivas, quanto negativas, relacionadas a uma experiência vivida. Enfim, este estudo refere-se aos sentimentos de familiares, ao enfrentar a DF e úlceras de perna. Adicionalmente, concebe-se família como sendo um conjunto de membros com vínculos afetivos e\ou biológicos, que interagem sobre a perspectiva de um sistema dinâmico, composto por características econômicas, políticas, sociais e culturais que ganha novas configurações à medida que a sociedade muda (FACO; MELCHIORI, 2009).

Este estudo justifica-se pela complexidade da DF e pelo sofrimento que é imposto, tanto aos adoecidos quanto aos seus familiares, exigindo que estes elaborem estratégias de enfrentamento e, consequentemente, experimentem sentimentos que implicam sobre o cuidado a si mesmo e seus entes adoecidos. Portanto, este estudo explora sentimentos e emoções de familiares no enfrentamento da doença falciforme e úlcera de perna. Pretende assim contribuir dando visibilidade ao tema, melhorar o conhecimento da enfermagem e de outras áreas de saúde. Além de fornecer a reflexão dos profissionais de saúde, transformar a estruturação dos serviços para assistirem as famílias que enfrentam a DF, construindo vínculos e promovendo uma melhor qualidade de vida a esses familiares.

Diante do exposto, esse estudo teve como objeto sentimentos e emoções de familiares no enfrentamento da doença falciforme e úlcera de perna no Município de Feira de Santana. Na perspectiva de explorar esse objeto, tomou-se como questão norteadora seguinte: Que sentimentos e emoções são vivenciados pelos familiares ao enfrentarem a DF e úlcera de perna?

Para responder tal questão, o estudo teve como objetivo compreender sentimentos e emoções de familiares no enfrentamento da DF e úlceras de perna.

METODOLOGIA

Para compreender os sentimentos de familiares no enfrentamento da doença falciforme e úlcera de perna no Município de Feira de Santana, adotou-se o modelo de estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. As características dos métodos qualitativos se dão, primeiramente, pelo interesse do pesquisador em buscar o significado dos fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos e assuntos (TURATO, 2005).

Este estudo foi desenvolvido no Centro Municipal de Referência à Pessoa com Doença Falciforme (CMRPDF), no Município de Feira de Santana – Bahia, o qual foi implantado em agosto de 2012 e, onde, atualmente, estão cadastrados 315 adultos e crianças para realização de atendimentos

por serviço de referência ou demanda espontânea. A equipe multiprofissional do Centro é composta por enfermeiro, hematologista adulto e pediátrico, clínico geral, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, psicólogo e técnico de enfermagem, que trabalham por 30 horas semanais em regime de escala de turno matutino e vespertino (LIMA, 2014). O Centro de Referência visa facilitar o acesso aos serviços, prestando atendimento diário, oferecendo assistência às pessoas com doença falciforme no município.

Em todas etapas do estudo, foram respeitadas as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Este estudo integra os projetos de pesquisa intitulado: Representações e práticas de cuidado às pessoas com úlceras de perna secundarias à doença falciforme no estado da Bahia, aprovado pelo CEP número do parecer: 420.656, CAAE: 18157113.7.1001.0053 e ao projeto "Avaliação da atenção à saúde da população negra e a intersecção do racismo sobre as práticas de cuidado em estados do Nordeste e do Sudeste brasileiro", financiado pelo CNPq/ Edital Saúde da População Negra 2014, aprovado pelo CEP/UEFS, sob o parecer 1.423.346, CAAE 48607315.6.1001.0053

Os sujeitos foram orientados quanto aos riscos, benefícios e objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram desse estudo 7 familiares de pessoas com úlceras de perna secundário à DF. Convidamos 12 familiares para participarem do estudo, sendo que 5 familiares se recusaram a participar do estudo, relatando dificuldade em falar sobre a temática abordada. Este estudo teve como critérios de inclusão; o fato de ser familiar de pessoas com úlcera de perna secundária a DF e o de serem maior de 18 anos.

A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro de 2014, por meio de entrevista semiestruturada, gravadas e transcritas na íntegra. Para realizar a identificação e aproximação com os familiares, foi necessário o acesso ao livro de dados dos adoecidos. Inicialmente, foi realizado contato com as pessoas com DF, que são atendidas no Centro de Referência e, só posteriormente a esse contato, se fez a articulação com os familiares. Esse contato foi realizado por meio de ligações telefônicas, onde foi esclarecido os objetivos do estudo e o agendamento das entrevistas dos familares que se interessaram em participar. Inicialmente, as entrevistas foram realizadas com os familiares que frequentavam o Centro Municipal de Referência à Pessoa com Doença Falciforme em ambiente privativo e discreto, mas devido a pouca presença desses familiares pelo serviço, houve a necessidade de se realizar as entrevistas no domicílio dessas pessoas.

Para análise das falas, utilizou-se o método de análise conteúdo de Laurence Bardin, organizado em torno de três pólos cronológicos: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; inferência e interpretação. Segundo Bardin (2011), análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, não se restringe à apenas um único instrumento, mas, sim, em uma gama de formas de se analisar as diferentes comunicações, podendo moldá-las de acordo com o campo de aplicação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como produtos da análise das entrevistas semiestruturadas, foi identificado a necessidade da divisão dos resultados em características sociodemográficas dos familiares entrevistados. E com a análise de conteúdo de Bardin foi possível identificar a presença de duas categorias, a saber: sentimento de impotência dos familiares, desencadeando preocupação, tristeza, ansiedade/estresse, pesar e culpa o sentimento de e fé e esperança, ao vivenciar a possibilidade de um tratamento melhor e com qualidade de vida.

Características dos familiares entrevistados

Participaram desta pesquisa 7 pessoas de ambos os sexos, dessas, 4 mulheres e 3 homens, com idade que variaram entre 21 e 69 anos. Desses, 4 relataram ser casados, 1 divorciado e 2 em união estável. Ficou evidenciado, neste estudo, a participação predominante da mulher como o familiar que mais cuida dos seus entes. Essa mesma relação

foi observada em um estudo realizado para descrever o perfil do familiar cuidador na cidade de Porto, em Portugal, no qual foi que constatando que maioria das pessoas que cuida eram formadas por mulheres casadas, com média de 55 anos de idade e com uma reduzida escolaridade (PIMENTA et al., 2009).

E	Idade	Sexo	Raça	Escolaridade	Residência	Renda familiar	Religião	Estado civil
1	57	F	Branca	Alfabetizado	Irará	< 1 SM	Católica	Casado
2	69	F	Negra	Alfabetizado	Jaíba	< 1 SM	Evangélica	Casado
3	46	M	Negra	Fund. Inc.	FSA	1 SM	Católica	Uni. Estável
4	21	M	Negra	Méd. Inc.	FSA	1 SM	Católica	Uni. Estável
5	44	F	Parda	Fund. Inc.	C. de Feira	1 SM	Católica	Separado
6	65	F	Parda	Fund. Inc.	Humildes	1 SM	Católica	Casado
7	60	M	Parda	Analfabeto	FSA	1 SM	Católica	Casado

Quadro 1 – Características sociodemográficas dos familiares das pessoas com DF e UP

Fonte: Projeto Representações e Práticas de Cuidado às Pessoas com Úlceras de Perna Secundário à Doença Falciforme no Estado da Bahia - 2015.

Culturalmente, a família reproduz estratégias particulares de adaptação frente aos seus papéis e funções quando se tem um ente adoecido. Estudo realizado por Sanchez e colaboradores (2010) afirma que o cuidado geralmente é feito por uma mulher devido à proximidade afetiva. Os homens, por sua vez, se fazer compras, deslocamentos e marcação de consultas.

No que tange à classificação da sua cor, 3 dos participantes se declararam como pretos, um como sendo branco e três como pardos. Esse dado mostra que, apesar da doença falciforme ser de predominância em pessoas pretas, ela não é exclusiva nessas pessoas. Segundo Guimarães e Coelho (2010), a DF é uma das condições genéticas mais frequentes em populações brasileiras, afetando de 6 a 10% dos negros e cerca de 1% da população geral.

Em relação ao grau de escolaridade, 3 pessoas informaram possuir ou haver estudado até o fundamental incompleto, seguido por uma pessoa com ensino médio incompleto, duas como sendo alfabetizadas e uma pessoa não alfabetizada. Para Waidman e colaboradores (2011), essa informação é de suma importância para as pesquisas, pois a escolaridade é um fator que vai influenciar no entendimento dos familiares acerca do diagnóstico e manuseio das complicações.

Ao investigar o local de residência dessas pessoas, verificou-se que 5 pessoas moravam em Feira de Santana, 2 delas nos distritos de Jaíba e Humildes, 1 pessoa residia em Conceição de Feira e 1 pessoa em Irará. A predominância de pessoas que residiam no município de Feira de Santana pode estar relacionada ao fato de que as entrevistas foram realizadas no Centro de Referência que atende, exclusivamente, às pessoas dessa região e ao fato da mesma ser a segunda maior cidade da Bahia em número de incidências de pessoas com DF (ALVES, 2012).

Quanto à renda familiar, 5 pessoas referiram viver com 1 salário mínimo e 2 pessoas com renda familiar inferior a 1 salário mínimo. Pinto e Nations (2012), em estudo com familiares de pessoas com doença crônicas no Nordeste, esclarecem que devido à carga de trabalho elevado na função de cuidador e devido ao exaustivo trabalho extrafamiliar, os baixos salários são as únicas fontes de renda da família. Por a DF ser uma doença de predominância da população negra e essa ser essa população mais atingida pela desigualdade, isso se reflete em seus salários (UNIFEM, 2003).

Em relação à religião, 6 pessoas afirmaram ser católicas e 1 evangélica. Segundo Pereira e Dias (2007), os familiares das pessoas adoecidas costumam recorrer para sentir-se consoladas e fortalecidas, seja para pedir ou agradecer ao seu "Deus". De acordo com Bousso, Serafim e Misko (2010), a religião desempenha diversas funções como a de criar uma identidade de coesão entre as pessoas, captar novas energias na luta pela

sobrevivência e reforçar uma resistência cultural que, por si só, reforça também a busca da religião como solução (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

E	Grau de parentesco	Traço DF	Tem DF	Tipo de DF	Reside com a Pessoa com DF
1	Conjugue	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
2	Mãe	Não	Não	Não se apl.	Sim
3	Pai	Sim	Não	Não se apl.	Sim
4	Irmão	Não	Sim	HbSS	Não
5	Mãe	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
6	Mãe	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim
7	Pai	Não sabe	Não sabe	Não se apl.	Sim

Quadro 2 – Características específicas dos familiares de pessoas com DF

Fonte: Projeto Representações e Práticas de Cuidado às Pessoas com Úlceras de Perna Secundário à Doença Falciforme no Estado da Bahia - 2015.

Neves e Cabral (2008), ao estudar experiências de mulheres que cuidaram de crianças com necessidades especiais, destacou que a mulher assume o papel de cuidadora devido ao contexto familiar e sociocultural em que ela está inserida, pois a mesma é a provedora dos cuidados e dedica-se integralmente à tradição, dedicação, educação e socialização dos familiares, e aliadas à obrigação moral que a ela é transmitida desde sua infância.

Foi observado, neste estudo, a grande participação das pessoas do sexo masculino no cuidado familiar. Esse dado demonstra a maior participação dos homens no cuidado em paradoxo a ideia de que a mulher é vista como a pessoas que mais realiza a prática do cuidado familiar. Em estudo realizado para conhecer o perfil dos cuidadores familiares em Salvador-Bahia, identificou que grande parte dos cuidadores principais eram do sexo masculino sendo que os mesmos participavam ativamente das atividades de cuidado e foram os que transpareceram maior resignação e afeto pelos seus entes (FONSECA; PENNA, 2008).

Souza, Torturella e Miranda (2011), em sua pesquisa com familiares de pessoas idosas, identificaram que a maioria das pessoas que cuidava possuía laço de consanguinidade. Esse mesmo achado foi observado nesta pesquisa.

Dentre os familiares pesquisados, apenas 1 tinha o diagnóstico confirmado da DF, sendo que 2 não apresentavam a doença e 4 não sabiam responder, pois nunca realizaram o exame eletroforese de hemoglobina. Esse dado revela a limitação dos serviços em abordar e discutir com os familiares sobre o diagnóstico da DF e reflete sobre a importância do aconselhamento genético ser um tema que deve ser abordado pela equipe de saúde na atenção básica (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Neste estudo, à maioria dos familiares residia com o seu familiar adoecido, sendo que os mesmos assumiam o papel de cuidador direto. Esse mesmo dado pode ser observado em estudo realizado por Gomes e colaboradores (2010).

Posterior à análise dos dados coletados de forma estruturada, foram realizadas as análises dos depoimentos dos familiares, a partir da perspectiva de Bardin. No processo de análise, emergiram duas categorias: Sentimento de impotência dos familiares desencadeia preocupação, tristeza, ansiedade/estresse, pesar e culpa e sentimento de fé e esperança ao vivenciar a possibilidade de um tratamento melhor e qualidade de vida.

Sentimento de impotência dos familiares desencadeia preocupação, tristeza, ansiedade/estresse, pesar e culpa

Nessa categoria, ficou evidente nas falas dos participantes que o sentimento de impotência tem grande impacto no convívio familiar e pode ser o motivo para desencadear outros sentimentos, tais como tristeza, preocupação, piedade, ansiedade/estresse e sofrimento.

A impotência não se restringe apenas ao fato em ver seu familiar adoecido, mas sim devido ao

sofrimento que a DF e suas complicações causam, o que desencadeia uma exacerbação desse sentimento nas relações familiares.

Quando o familiar tenta ajudar seu ente adoecido, eles podem deparar-se com o sentimento de impotência.

A impotência foi relacionada ao sofrimento que as complicações dos entes adoecidos causam. As constantes crises álgicas e a presença das úlceras de perna surgem como elementos motivadores desses sentimentos, consequentemente, gerando a impotência por partes dos familiares que afirmam não poder intervir nesse processo. Esse " não poder" é observado em falas dos familiares de pessoas com DF.

> [...] dói muito dentro de mim ver meu filho passando por isso e a gente está ali impotente sem poder ajudar. (E 5, Mãe).

> Rapaz, meu sentimento... não é de culpa não, mas quando você vê uma coisa e não poder fazer nada [...] Aí, você vê o menino doente [...] para falar a verdade, fico bastante nervoso. Não vou mentir que quando eu vejo ele lá no hospital, vejo ele naquela situação [...] porque quando você tem um filho assim, vê ele chorando e gritando e que você não pode fazer nada, aí você fica nervoso [...] me corta o coração. A gente não pode ver um filho sofrendo e não fazer nada. Tem vezes que passou noites e mais noites fazendo massagem. (E 3, Pai).

> [...] Era uma coisa que não podia dar jeito [...] a gente levava ela para o médico, dava remédio, levava para a policlínica, tomava remédio, aí melhorava um pouco e depois voltava tudo de novo [...]. Eu ficava nervosa e estressada. Eu pensava... é isso mesmo eu não posso fazer nada... Por causa de ver tanto sofrimento. (E 6, Mãe).

Em estudo realizado com familiares de pessoas com câncer no Rio Grande do Sul, os autores relatam que no enfrentamento da doença, os familiares e as pessoas adoecidas sofrem diversos tipos de mudanças, principalmente afetivas. Juntamente com o paciente, a família sofre diversas alterações psíquicas e sentimentais, tais como impotência, medo, ansiedade e estresse, sofrimento, culpa, frustração, desamparo, insegurança, raiva, e sentimentos de vulnerabilidade (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

O sentimento de impotência é caracterizado como a falta de controle de uma situação corrente ou inesperada. *A North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) define impotência como "estado no qual o indivíduo tem a percepção de que o que ele faz ou pode fazer não altera, significativamente, um resultado; a percepção da falta de controle de uma situação corrente, ou um acontecimento imediato" (NANDA, 2015, p. 124).

Em estudo realizado com familiares de pessoas internados em Unidade de Terapia Intensiva constatou que os familiares se sentem impotente quando percebem que não estão preparados para a tomada de decisão, sobretudo, quando essas decisões podem causas algum tipo de problema maior para seus familiares doentes ou em momentos agudos da doença (CÔA; PETTENGILL, 2010). Quando uma pessoa ou família sofre de algum adoecimento crônico, o sentimento de impotência se torna mais evidente e repercute na vida da pessoa adoecida e em toda rede família, consequentemente, causando diversas imposições e limitações nas relações sociais.

Nos relatos dos entrevistados, observou-se que a impotência também foi relacionada às condições socioeconômicas. Os familiares apresentavam esse sentimento devido ao fato de não ter condições financeiras para disponibilizar melhores tratamentos.

> Eu me senti impotente por não ter mais condições para eu dar um tratamento melhor, porque se eu tivesse uma condição melhor, eu já teria ido até para outro canto mais longe para ele ficar bom, em outros momentos eu penso em fazer um convênio, mas eu nunca tenho condições. Depois que você paga, água e luz, e mais porque sou pai e mãe ao mesmo tempo, eu não conto com o pai dele para nada. (E 5, Mãe).

> Quando as crises sempre atacam, quando ela está com algum problema de dor, aí a gente se incomoda, mas quando a gente fica sem condições de dar assistência, aí a gente tem que se socorrer com os vizinhos. (E 7, Pai).

A doença crônica requer um tratamento prolongado, internações periódicas e acompanhamento contínuo. Para enfrentar essas mudanças na rotina familiar se faz necessário que as famílias tenham disponibilidade de tempo, pois esse adoecimento exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas. As dificuldades financeiras enfrentadas tornam a experiência da doença crônica ainda mais dolorosa (SILVA et al., 2010).

A doença crônica causa uma mudança drástica com as constantes visitas ao médico, medicações, hospitalizações tratamento e atinge todas as pessoas que convivem com os adoecidos. Geralmente, a família também vivencia uma situação de crise definida pelo sentimento de impotência (RAMOS, 2012). A geração de mecanismo que amenize esse sentimento foi identificada durantes as falas, quando o familiar relata a procura de outras pessoas fora da rede familiar para dar suporte e buscar ajuda.

Para Ferreira e colaboradores (2010), no enfrentamento da doença crônica, a família sente a necessidade de buscar ajuda e apoio no decorrer do processo. Quando se tem na família um ente adoecido, o apoio familiar é muito importante, pois é quando os membros da família, comunidade, juntamente com a igreja e outras instituições envolvidas, se reorganizam para ajudar. É um momento de união, de cooperação e divisão de trabalho.

O sentimento de impotência não se apresenta sozinho, nas falas dos participantes foi possível identificar uma relação com outras sensações, como a preocupação da piora do estado geral do seu ente.

> Na hora que ele está sentindo aquelas dores eu fico preocupada, preocupada demais por que eu vejo ele sentindo aquelas dores e aí não posso fazer nada, não posso fazer nada. (E 1, Conjugue).

A preocupação mencionada pelos familiares é devido à piora na evolução das úlceras de perna. O esforço do familiar em ocultar os seus sentimentos foi observado nas entrevistas foi justificado para que seus entes adoecidos não sofram mais ou se sintam como um peso, como sendo o motivador da tristeza.

Nas falas dos entrevistados, transparece que os mesmos omitem informações para não preocupar a família e a própria pessoa adoecida. Contudo, a observação da irreversibilidade da doença e das úlceras e limitações dos adoecidos coloca a família em uma situação de preocupação.

> Muito triste, uma ferida assim que nunca sarava, ficando 4 anos sem sarar, via como era a luta. (E 4, Irmão).

> Dói dentro de mim, mas eu não demostrava, ficava preocupada eu não vou negar para você, eu ficava muito preocupada, porque eu sentia a perna do meu filho fedendo com mal cheiro. (E 5, Mãe).

> Dar vontade de eu chorar, mas eu não posso chorar para ele não ficar mais triste, porque ele já está doente, e se eu chorar ele vai ficar mais triste, aí não eu tenho que dar mais força, mesmo que venha as lágrimas, eu finjo aquilo ali para aquela tristeza não sair de mim, porque se ele já está doente, mais doente ele vai ficar se ver eu triste. (E 1, Conjugue).

Quando há, na família, um membro adoecido, todos os demais sujeitos estão susceptíveis ao aparecimento de estresse e ansiedade, devido à preocupação com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possibilidade de morte. Como resultado, experimentam diversos sentimentos, entre eles o medo, o desamparo, a vulnerabilidade, insegurança e frustração (ATAÍDE, 2006).

O cuidado pode ser prestado por qualquer pessoa, podendo ser ou não um membro da família. A prática de cuidado familiar é um ato de atenção, proteção, preocupação, atitudes e sentimentos que leva a uma relação entre pessoas que fazem parte de uma rede familiar (PINTO; NATIONS, 2012).

Durante os momentos agudos da doença, os

familiares adotam várias tentativas de resolução daquele agravante. As observações do fracasso dessas medidas exacerbam o sentimento de impotência e desenvolve o sentimento de tristeza.

A impotência, além de desencadear sofrimento, é o fator a estimular o desenvolvimento de sentimentos de tristeza, ansiedade/estresse, pena e culpa. Outra questão observada nas falas dos familiares é o surgimento da tristeza, ao observar seu ente limitado a realizar atividades laborais ou atividades que demandem esforços físicos.

A dor e a ferida causam sofrimento. A necessidade de ver seu familiar curado e sem complicações gera um desejo de se colocar no lugar de seu familiar.

> É muito sofrimento que ele vem passando com essa doença, se eu pudesse um meio de tirar aquelas dores [...] (E 5, Mãe).

> Por causa de ver tanto sofrimento. Tu acha que ela deixava alguém dormir? Nem de dia nem de noite? Há meu pai... ninguém dormia não, nem de dia e nem de noite. (E 6, Mãe).

O sofrimento por parte dos familiares é em decorrência da dor que seu ente sente devido ao adoecimento e as úlceras de perna.

Durante as entrevistas, evidenciou-se que o sofrimento físico das pessoas adoecidas, causado pela DF e ulceração desencadeia o sofrimento psicológico dos seus familiares. A convivência experienciada com uma pessoa adoecida e com úlcera de perna, o desejo de morte e as complicações traz em uma série de mudanças na vida dos seus familiares. A necessidade de amenizar o sofrimento e a dor do seu parente adoecido faz o familiar adotar um comportamento de adaptação às necessidades dessas pessoas. A postura passiva, perante a situação de sofrimento do seu ente, foi observada durante as falas.

> Eu paro e penso assim [...] porque ele está meio nervosinho por causa do sofrimento dele, aí eu me calo [...] (E 2, Mãe).

As pessoas que tem a DF são acometidas por fortes dores no corpo e nos locais das úlceras. Essas crises álgicas alteram seu cotidiano e de seus familiares, visto que os familiares interrompem suas atividades diárias quando seu parente se apresenta com dor (WAIDMAN et al., 2011).

Foi observado que os familiares buscam mecanismos para lidar com a tristeza diária. A tristeza foi mencionada durante as falas, em associação com a impotência. Os familiares relataram a tristeza por se sentirem impotentes, perante ao adoecimento crônico da pessoa e ao fato de acompanharem, de perto, as complicações da doença. A constatação de que um familiar apresenta um adoecimento crônico pode gerar tristeza e medo do desconhecido. Esses sentimentos caracterizam-se pelo não conhecimento das causas dessa injuria e a incerteza quanto ao futuro.

A tristeza surgiu mediante ao familiar presenciar o filho implorar por ajuda, ao experenciar tanto desespero e sofrimento, assim os familiares desenvolvem um estado de tristeza contínua. A tristeza é sentida diante da impossibilidade de cura e a observação de sinais de piora.

> Eu fico triste, porque eu não quero ele triste, eu quero ver ele alegre gozando saúde, a gente sair, a gente cantar, agente fazer uma brincadeirinha, ir na casa de um colega [...] (E 1, Conjugue).

> A gente fica triste. Aí me entristece amor, quando você ter um filho assim [...] Ele diz assim: se eu pudesse trabalhar, somente isso pesa (choro) pesa, porque você ver a condição de uma mãe. (E 2, Mãe).

> Para falar a verdade, me sinto muito triste, porque já pensou, como lhe falei, a gente tem um menino doente dentro de casa [...] não é para ninguém ficar contente não [...] Quando ele sente a crise, eu fico muito triste. Aí ele fala: quero morrer painho, quero morrer painho. (E 3, Pai).

Quando pensamos no fato de a DF ser uma doença de caráter crônico e com períodos de complicações agudas e que requer um período de internação, pensamos que esses familiares sofrem e sentem tristeza, tanto pelo adoecimento, como também, pelo fato da necessidade de internação.

Silva, Santos e Souza (2011), estudando mães de crianças em situação de internamento na unidade de terapia intensiva, constatou que ter um familiar adoecido e, em situação de hospitalização, pode causar uma experiência mais dolorosa do que se pode imaginar, uma mistura de dor e tristeza.

Geralmente, os padrões comportamentais e sentimentais que são vivenciados pelos familiares no enfrentamento do adoecimento de um de seus entes são reflexos das sensações vivenciados pela própria pessoa adoecida e a evolução da doença presenciada pelos familiares. Pinho e colaboradores (2007) corrobora em estudo com familiares de crianças com enfermidades crônicas na Bahia, que a família identificou a tristeza, ansiedade, isolamento e sonolência da criança, após a instalação da doença crônica que, esses familiares apresentavam sensações semelhantes aos de suas crianças, como, ansiedade, medo, tristeza, sensação de impotência, negação da doença e frustração (PINHO et al., 2007).

A constatação da presença de uma doença crônica predispõe ao aparecimento de culpa, ansiedade/estresse, sobrecarga de tarefas e dificuldades financeiras. Esses agravos podem desencadear a tristeza por parte dos familiares (COSTA et al., 2011).

O adoecimento crônico causa intensa instabilidade emocionais e de sentimentais no contexto familiar, tais acontecimentos podem causar uma desordem nas relações familiares ou, ao contrário, o fato de ter um doente crônico pode fortalecer os vínculos entre os seus membros. Nas falas dos familiares o estresse e a ansiedade surgem devido ao adoecimento e as lesões.

A ansiedade/estresse familiar surgiu nas falas dos entrevistados, em circunstância do sentimento de impotência pelas complicações ou crises agudas da doença. Muitas vezes, a ansiedadee o estresse se apresentam, assim como outros sentimentos, devido às crises álgicas e às dificuldades para o seu enfrentamento. Esses sentimentos dos familiares são expressados de modo similar aos sentimentos dos próprios adoecidos.

Foi observado, nas entrevistas, que quando o núcleo familiar sofre algum abalo ou desarranjos de sua estrutura, todos que compõem esse núcleo estão susceptíveis ao aparecimento do estresse. Um membro da família que sente e sofre com esse fator estressor, desencadeia um efeito que atinge toda a família.

> É conforme o que ele sente, vamos supor: se ele está sentindo aquela dor forte (ênfase em falar a palavra forte) fica ansioso, aí pronto, aí ele fica mais estressado, aí [...]. (E 1, Conjugue).
>
> Quando está na "veneta", está boa, agora, quando não está... é insuportável (risos)... Pelo estresse dela... pelo problema que ela tem, aí, ela fica toda estressada, toda nervosa. (E 6, Mãe).
>
> Eu ficava nervoso e estressado. Eu pensava, é isso mesmo eu não posso fazer nada? (E 7, Pai).

A ansiedade e estresse são um fenômeno universal que exerce forte influência no comportamento humano, sendo considerado como uma reação do organismo frente à situações extremamente difíceis e excitantes, como no caso de um adoecimento crônico (GRISANTE; AIELLO, 2012).

A ansiedade/estresse são problemas de saúde comuns no que tange às relações interpessoais. São reações do organismo que ocorrem frente a situações que exijam deles adaptações, além do seu limite e atinge, principalmente, a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas (SADIR; BIGNOTTO; LIPP, 2010).

Para os familiares e as pessoas adoecidas, a ausência de apoio social e familiar afeta toda o núcleo familiar, fazendo com que o indivíduo que cuida se torne mais suscetível ao estresse. No período de muito estresse, o apoio familiar contribui para manter a saúde das pessoas (SANCHEZ et al., 2010).

A experiência do adoecimento e suas complicações, como as úlceras de perna, causam muitas mudanças nas vidas das pessoas adoecidas, pois muitas delas deixam de exercer atividades laborais e de lares, interferindo no futuro de suas condições

de vida, isso provoca na família o sentimento de pesar.

Outro fator gerador de ansiedade/estresse relaciona-se ao desconhecimento da doença e as formas de lidar com o adoecimento. Ataíde (2006), em seu estudo com familiares de pessoas com DF em Belo Horizonte, observou que o desconhecimento com relação à DF causa impacto negativo para os familiares, pois o não saber como agir e cuidar de seu ente gera receios e causa situações de ansiedade e estresse que desfavorecem a construção de planos e projetos para o futuro.

O pesar surge como consequência de se ter um ente que estar em um longo período de sofrimento, devido às complicações da DF e como reflexo dos sentimentos vivenciados pelas próprias pessoas adoecidas.

Esse sentimento pôde ser percebido, tanto nas linguagens verbais quanto nas não verbais. Quando nas falas dos familiares houve momentos de choro e voz trêmulas, percebe-se que esse sentimento se expressa como uma dor nesses familiares, dor ao ver seu familiar sofrendo, dor em ver uma ferida de difícil cicatrização e assistir os sentimentos dos adoecidos.

> [...] eu tenho muita pena dele, me dói ver meu filho passar por tanto sofrimento, porque é luta, é muito sofrimento que ele vem passando com essa doença, se eu pudesse um meio de tirar aquelas dores que ele fica gritando e sarar a perna dele, aquele ferimento, eu já teria feito, me dói muito ver meu filho passando por tanta coisa. (E 5, Mãe).

> [...] eu páro e calo, eu me calo, eu não fico exigindo nada, eu não exijo nada dele quando ele está nervoso [...] como é que mãe fica? Cheia de pena, cheia de pena quando vejo ele assim nervoso. (E 2, Mãe).

Esse sentimento de pena foi encontrado em estudo realizado com familiares de pessoas com transtorno mental, onde os autores Brischiliari e Waidman (2012) notaram a presença de sentimentos de pena ou dó da situação em que a pessoa doente se encontra e seus familiares. Neste sentido, ao se assumir o cuidado do doente, podem emergir sentimentos como a culpa, provocando desequilíbrio.

A culpa surge nas falas dos familiares, como consequência em razão do adoecimento. O familiar sente-se culpado, colocando-se como causadora por ser o motivo do adoecimento do seu ente. O familiar, ao presenciar o sofrimento da pessoa adoecida, abre mão de seu direito de reprodução. As pessoas com a DF apresentam grande possibilidade de gerar filhos com a doença e, por isso, eles têm o direito de serem informadas, através do aconselhamento genético, a respeito dos aspectos hereditários e demais conotações clínicas dessa doença.

> Tem vezes que eu me sinto culpada por ele ter nascido e eu acho que a culpa foi minha e do pai dele, dele nascer com essa doença, é tanto que ele nem quer ter filho, por causa disso. (E 5, Mãe).

No estudo de Borba e colaboradores (2010) com familiares de pessoas com distúrbio mentais no município de Curitiba, apontou que a família diante do diagnóstico do adoecimento, sente uma série de variados sentimentos, entre eles, a impotência e a culpa. A culpa surge como questionamentos da família sobre o porquê do seu ente desenvolver a doença ou por acharem que eles mesmo são os causadores dessa injúria e sofrimento.

O sentimento de culpa é um reflexo do estado doloroso em que uma pessoa experimenta, conscientemente ou inconscientemente, na qual pode prejudicar ou gerar algum tipo de sofrimento em alguém. A culpa é uma condição desagradável onde o indivíduo acha seu comportamento como falho (MEDEIROS, 2010).

O aconselhamento genético é uma importante ferramenta no campo das doenças hereditárias, pois aborda aspectos educacionais e reprodutivos que são imprescindíveis para a melhoria da qualidade de vida de pacientes que tenham determinadas patologias genéticas (GUIMARÃES; COELHO, 2010).

Por se tratar de uma patologia genética, muitos familiares sentem-se culpados por seus entes desenvolverem alguma doença. No estudo realizado com gestantes de Fortaleza-Ceará, identificou que com o percurso da gestação, a família desenvolve uma série de sentimentos ambivalentes, tais, como tristeza, ansiedade, alegria, desânimo insegurança, desilusões e culpa caso seu filho venha a ter algum adoecimento (LEITE et al., 2014).

Apoiando a ideia abordada acima, Dantas e colaboradores (2010), em estudo com família de crianças com paralisia cerebral, percebem que com o adoecimento do seu familiar, os sentimentos por essas pessoas foram um complexo de culpa, revolta, rejeição e medo do futuro. O comportamento de culpa é comumente encontrado em familiares de pessoas com algum adoecimento genético, por se sentirem responsáveis pelo ocorrido.

Os desfechos de sentimentos como impotência, tristeza, ansiedade/estresse, pena e culpa pode levar ao pessimismo, melancolia, ou a depressão (LOPES, 2012). A culpa afeta a autoestima das pessoas. Ela é um sentimento que não mente, se articula com a verdade do sujeito, apontando para o mal-estar do homem inserido na civilização. O sujeito passa a sentir-se culpado por infringir as normas de padrão, consideradas corretas pela sociedade, associando seus hábitos de vida ao surgimento da doença (COELHO; SILVA; PADILHA, 2009).

A compreensão do cuidar na perspectiva do cuidador e os sentimentos vivenciados pelos familiares nessa trajetória, como a impotência, preocupação, sofrimento, tristeza ansiedade/estresse e culpa se revelaram nas entrelinhas do cuidador. A falta de uma justificativa para a doença do filho tende a colocar a culpa, o castigo e o pecado como determinantes para a doença no imaginário das famílias (AMADOR et al., 2013).

Apesar de todos os sentimentos que culminaram em pessimismo, medo, ansiedade e estresse, que dificultam o enfrentamento do adoecimento do seu ente com DF e úlceras, alguns familiares experimentam a fé e a esperança a partir das relações com a rede de amparo espiritual e religioso e os serviços de saúde.

Fé e esperança ao vivenciar a possibilidade de um tratamento melhor e qualidade de vida

Durante a análise, observou-se a presença da fé e esperança entre os sentimentos dos familiares. A fé e religião estiveram presentes durante as falas, principalmente relacionada ao apoio espiritual necessário para o enfrentamento da doença. A fé foi relacionada com a necessidade de conformação, em que os familiares e as pessoas adoecidas devem aceitar a doença e suas complicações.

Durantes a análise das entrevistas, em alguns momentos a fé surgiu como forma de agradecimento devido a melhora do seu ente. Foi observado que a melhora das complicações da doença, principalmente as úlceras de perna, foi atribuída aos poderes divinos e a sua religiosidade.

A crença religiosa e a fé fazem parte da cultura das pessoas e são fatores importantes relacionados á saúde e ao bem-estar das pessoas adoecidas. Elas são fatores que interferem na diminuição da angústia e o sofrimento relacionado ao adoecimento, principalmente, se for uma doença crônica, pois essas pessoas passam por muito sofrimento e necessitam de apoio espiritual e religioso.

> Eu me sinto é que [...], vamos supor assim, é pedir força à Deus, pedir muita força à Deus, ter paciência porque não é por ele [...]. E cada um tem seus problemas, e pedir a Deus resistência [...] (E 1, Conjugue).

> […] mas tem que se conformar e agradecer a Deus, essa doença não foi a gente que quis, foi Deus que deixou, Deus que deixou essa doença no mundo [...] (E 6, Mãe).

> Esses dias graças à Deus, ela está tomando o remédio, está sendo medicada. Graças à Deus e está sem problema nenhum. Está tudo em paz, graças a Deus. Porque ela está com a saúde, e nós estamos vivendo até o dia que Deus quiser e vê se ela arruma um lugarzinho para ela se sentir melhor. (E 7, Pai).

Em estudo realizado com familiares de crianças internadas em UTI no estado de São Paulo, Bousso, Serafim e Misko (2010) afirmam que:

> A fé religiosa proporciona à família melhor controle interno de emoções, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação de vulnerabilidade da doença. Entendem que a vida e a morte estão sob o controle de Deus. Nesse contexto, as crenças e práticas religiosas suprem a necessidade emocional de ter uma expectativa para o futuro.

Sanchez e colaboradores (2010) colaboram com seu estudo sobre familiares, quando a família cuida, se tem uma necessidade de obter forças externas, como a religiosidade e diversas tradições espirituais e religiosas. No adoecimento, a espiritualidade e religiosidade serve como apoio social, pois estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda.

A religião faz parte do convívio humano e as pessoas se apoiam na crença de que há um ser superior que rege a tudo. Para Espíndula, Valle e Bello (2010), as pessoas que são convictas de suas religiões, creem na proteção divina e reconhecem a religiosidade como sustento e conforto para o paciente e seus familiares enfrentarem a situação de adoecimento.

O suporte religioso se caracteriza pela procura de conforto de alguém ligado à sua fé e está ligada à melhor adaptação psicológica dos pacientes e seus familiares com diminuição da depressão, angústia e sofrimento (SANCHEZ et al., 2010).

As religiões muitas vezes funcionam como uma forma geradora de conforto aos familiares, sendo, também, um meio de apoio e promoção da interação social entre familiares e os membros da sociedade. A fé e a espiritualidade se mostraram como uma influência positiva no comportamento dos familiares, pois eles buscam na figura divina a sensação de paz e tranquilidade que se faz necessário nesses momentos de dificuldade (LUCCHETTI; ALMEIDA; GRANERO, 2010; ZILLMER et al., 2012).

Para Reinaldo (2012), muitas vezes, as famílias recorrem ao apoio religioso e a fé como elemento motivador, em decorrência do sofrimento. Quando à família e à pessoa adoecida encontram apoio. Eles se permanecem fiéis a essa fé e às pessoas que encontraram e lhe proporcionaram tal sentimento.

Nas falas dos familiares, identificou-se a esperança presente no convívio familiar. A esperança surge, servindo de apoio e busca para a resolubilidade dos problemas de saúde do seu familiar adoecido.

Durantes as falas dos entrevistados, pôde se observar a expressão da esperança, relatada no desejo de recuperação do ente adoecido, a cicatrização das úlceras e, ainda, sobre a possibilidade de cura da DF. Quando um familiar vivencia um ente com adoecimento crônico, a esperança surge como sendo um apoio positivo no enfrentamento do adoecimento.

Para Angelo (2010), a esperança se faz mais presente na vida dos familiares de pessoas adoecidas e é um sentimento que promove apoio a essas pessoas, pois ela serve como um caminho ou uma saída para o que o sofrimento causa, inspirando a superação das aflições que atormentam.

Os familiares relataram esperança em presenciar seu familiar em boas condições de saúde e sem complicações. Nas falas dos familiares, a esperança funciona como forma de esperar dias melhores, conviver com a expectativa positiva em relação ao adoecimento crônico e as complicações, além de funcionar como um fator que impulsiona o dia-dia dessas pessoas, o cuidar do seu ente, afim de buscar alcançar seus objetivos, que pode ser a cicatrização de suas feridas ou até mesmo a própria cura da doença falciforme.

> É só pedir a Deus para ver se aparece um remédio para ficarem bom [...] (E 3, Pai).
>
> [...] se pudesse movia céu e mundo para botar meu filho bem, se eu soubesse que existia cura eu ia atrás onde tivesse a cura da falcemia. (E 5, Mãe).

A esperança faz parte dos sentimentos que estão presente nas relações familiares. As famílias têm esperança em conseguir o que ele mais deseja, a recuperação. A esperança é considerada umas das três virtudes teologais, sendo considerada como a âncora das almas e proporciona a paz proporciona paz (VISENTIN; LENARDT, 2010).

Grandi e Waidman (2011) afirmam, em estudo realizado com familiares de pessoas, com doença crônicas que a fé e a esperança são importantes para ajudar a família a aliviar a sua dor e sofrimento, além de ser uma perspectiva em relação a uma possível cura.

Apoiando essa contextualização sobre a esperança no âmbito familiar, Silva, Santos e Souza (2011), em estudo sobre sentimentos de famílias, discutem que a esperança, a fé e a espiritualidade como sendo antagonistas dos sentimentos negativos, como tristeza, medo e apreensão. As autoras ainda afirmaram que a esperança fortalece as relações familiares e o alívio para os sentimentos negativos.

A esperança se mantém nitidamente relacionada à fé e religiosidade das pessoas. Em estudo realizado com familiares de pessoas com doenças crônicas, foi observado que na situação de doença a família busca a religião e fé como forma de possibilitar a recuperação e com a possibilidade de superação da experiência, fazendo com que a esperança na sua fé e religião seja motivador de sua esperança na cura ou melhora do quadro clínico (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

Nas falas dos entrevistados, a religião oferece suporte emocional e social, motivação, recursos de cuidado à saúde e promove estilos de vida mais saudáveis.

A fé e a religião são consideradas fatores que auxiliam os familiares no enfrentamento do cuidado e da doença crônica. A religião é considerada um importante aliado no processo de aceitação da doença e das complicações impostas por ela, sendo a fé um sentimento que está na essência do ser humano e se manifesta na relação com o outro e pode ser expressa no cuidado prestado, na forma de demonstração de afeto, amor e alegria (BRONDANI et al., 2010).

Apesar dos inúmeros sentimentos gerados pela impotência, os familiares se mostram otimistas e confiantes para enfrentar e vivenciar o adoecimento e suas complicações.

CONSIDERAÇÕES

Este estudo objetivou compreender os sentimentos de familiares no enfrentamento da doença falciforme e úlceras de perna de seus entes adoecidos. A família constitui um sistema complexo de características particular e singular, cada núcleo familiar se configura diferente de outro, pois cada uma deles sofrem influencias econômicas, culturas, sociais e religiosas. Mediante à imposição de um problema ou injúria, a família funciona como uma rede de suporte, para seus membros e cada mudança nessa estrutura se manifesta em todos os seus membros.

Dentre os 7 participantes da pesquisa, houve a predominância de mulheres casadas, sendo que a maioria dos participantes se considerou de raça cor parda e possuía escolaridade fundamental incompleta. Grande parte dos participantes residia no município de Feira de Santana e convivia com a pessoa adoecida. A renda familiar foi de 1 salário mínimo e a religião dessas pessoas foi de predominância católica. De todos os participantes, apenas uma tinha o diagnóstico confirmado de DF.

Por se tratar de uma doença genética e crônica, a DF gera inúmeros sentimentos para as pessoas doentes e seus familiares. A impotência, tristeza, ansiedade e estresse, culpa e pena emergiram no enfrentamento da doença e da úlcera de perna. Nas falas dos entrevistados, observou-se que todos esses sentimentos foram derivados do sentimento de impotência do familiar perante o adoecido e as complicações manifestas, como crises álgicas e as próprias úlceras de perna.

A fé e a esperança se ancoram na possibilidade de cura da doença ou remissão da ferida. A fé proporciona apoio a esses familiares e funciona como forma de amparo ou explicação para os momentos que eles vêm vivenciando.

Com este estudo, pretende-se contribuir para que os profissionais de saúde tenham um olhar mais amplo e percebam que os familiares que prestam assistência aos seus entes adoecidos também necessitam de suporte, apoio e esclarecimentos quanto à DF com vistas a evitar que esses desenvolvam algum agravo a sua saúde. Este estudo também poderá contribuir para dar maior visibilidade ao tema DF e estimular os profissionais da saúde, principalmente da enfermagem, a

conhecerem mais sobre a DF e disponibilizarem esse conhecimento, não somente para as pessoas que têm a doença mais também e seus familiares.

Este estudo foi importante para compreender como os familiares vivenciam seus sentimentos em ter um ente com adoecimento crônico e para traçar estratégias para que essas pessoas possam participar do cuidado prestado aos seus familiares adoecidos.

Este estudo aponta para a necessidade de englobar as famílias de pessoas com DF e úlceras de perna no planejamento de cuidados de enfermagem com o objetivo de fortalecer a rede de apoio, oferecer escuta dos sentimentos vivenciados e reduzir a sentimento de impotência.

O resultado revelou o olhar dos familiares sobre o enfrentamento da DF e evidenciou que esses sofrem com o adoecimento do seu ente e refletiu sobre os sentimentos experienciados pelos adoecidos, que indicou a necessidade de novo estudo que busque compreender e comparar os sentimentos.

O estudo também aponta para a perspectiva de uma interação com abordagem multiprofissional que engloba os adoecidos e seus familiares e os profissionais de saúde, fortalecendo a rede de apoio e o desenvolvimento de outras pesquisas que busquem analisar as estratégias utilizadas pelos profissionais do serviço em motivar a integração dos familiares no serviço.

No desenvolvimento de uma pesquisa, é possível deparar-se com limitações e barreiras que dificultam a realização da mesma. Na execução desse estudo, foi encontrado alguns obstáculos que foram superados, tais como a dificuldade em agendar as entrevistas com os familiares, a não integração dos familiares no serviço de saúde de referência e, também, pelo desconforto que é causado em falar na DF, pois a doença causa grande sofrimento para esses familiares.

Como estratégia para a aproximação dos familiares no serviço, foi discutido com a equipe de profissionais do centro de referência a possibilidade da realização de rodas de conversas com essas pessoas, afim de proporcionar um momento de compartilhamento de experiências, sentimentos e emoções.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)–Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

AMADOR, D. D. et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 6, p. 542-546, nov./dez. 2013.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 337-443, 2010.

ARAÚJO, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 347-347, 2010.

ATAÍDE, C. A. **O impacto do diagnóstico**: a implicação da doença falciforme para o contexto familiar. 2006. 98 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)– Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BORBA, L. O. et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** São Paulo, v. 18, n. 2, p. 11-17, mar./abr. 2010.

BRISCHILIARI, A.; WAIDMAN, M. A. P. O portador de transtorno mental e a vida em família. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, v. 16, n. 1, p. 147-156, mar. 2012.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 504-510, jul./set. 2010.

CAETANO, J. P. M. et al. Refletindo sobre as rela-

ções familiais e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 845-852, 2011.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

CASANOVA, N.; SERQUEIRA, S.; SILVA, V. M. Emoções. **Psicologia.pt.**, Artigos, 28 mar. 2009. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0132.pdf>. Acesso em: 14 maio 2014.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011.

COELHO, M. S.; SILVA, D. M. G. V.; PADILHA, M. I. S. Representações sociais do pé diabético para pessoas com diabetes mellitus tipo 2. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 65-71, mar. 2009.

COSTA, I. K. F. et al. Pessoas com úlceras venosas: estudo do modo psicossocial do Modelo Adaptativo de Roy. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** v. 3, n. 32, p. 561-568, set. 2011.

DAMÁSIO, A. R. Emoções e sentimentos. In: ______. **O erro de Descartes**: emoção, razão e o cérebro humano. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

DANTAS, M. S. A et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto - Enfermagem,** Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./jun. 2010.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M.; BELLO, A. A. Religião e espiritualidade: um olhar de profissionais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** Governador Valadares, v. 18, n. 6, [8 telas], nov./dez. 2010.

FACO, V. M. G.; MELCHIORI, L. E. Conceito de família: adolescentes de zonas rural e urbana. In: VALLE, T. G. A. (Org.). **Aprendizagem e desenvolvimento humano**: avaliações e intervenções. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. cap. 6, p. 121-135.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, jul./ago. 2008.

FUNDO DE DESENVOLVIMENTO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A MULHER (UNIFEM). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Brasil retrato das desigualdades**: gênero e raça. Brasília: UNIFEM, IPEA, 2003. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/primeiraedicao.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2016.

GRANDI, A. L.; WAIDMAN, M. A. P. Convivência e rotina da família atendida em CAPS. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p.763-772, 2011.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 2, p. 195-212, abr./jun. 2012.

GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, jan./mar. 2010.

GUIMARÃES, C. T. L.; COELHO, G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1733-1740, jan./jun. 2010.

KIKUCHI, B. A. **Anemia Falciforme**: manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Editora Health, 2003.

LIMA, A. G. S. **Percepção das pessoas com doença falciforme sobre acolhimento nos serviços de urgência e emergência**. 2014. 69 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)– Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2014.

LEITE, M. G. et al. Sentimentos advindos da maternidade: revelações de um grupo de gestantes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p.115-124, jan./mar. 2014.

LOPES, R. O poder das emoções. In: CONGRESSO BRASILEIRO E ENCONTRO PARANAENSE DE PSICOTERAPIAS CORPORAIS, 17., 2012, Curitiba. **Anais**... Curitiba: Centro Reichiano, 2012. Disponível em: <http://www.centroreichiano.com.br/artigos/Anais_2012/LOPES,%20Rosangela.%20O%20poder%20das%20emo%C3%A7%C3%B5es.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

LOUREIRO, M. M. **Epidemiologia das internações hospitalares e tratamento farmacológico dos eventos agudos em doença falciforme**. 2006. 130 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)–Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

LUCCHETTI, G.; ALMEIDA, L. G. C.; GRANERO, A. L. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? **Jornal Brasileiro de Nefrologia,** São Paulo, v. 32, n. 1, p. 128-132, jan./mar. 2010.

MANFREDINI, V. et al. A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma**, Porto Alegre, v. 19, n. 1-2, p. 1-6, 2007.

MEDEIROS, B. **A relação entre religiosidade, culpa e avaliação da qualidade de vida no contexto HIV/AIDS**. 2010. 99 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social)– Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

MINNITI, C. P. et al. Leg ulcers in sickle cell disease. **American Journal of Hematology**, v. 85, n. 10, p. 831-833, 2010.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA). **Diagnósticos de enfermagem da NANDA Internacional**: definições e classificação 2015-2017. Porto Alegre: Grupo A Educação, 2015.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 139-151, 2008. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/315>. Acesso em: 23 mar. 2016.

OAKIS, L. L.; BENTO, A. C. G.; SILVA, N. A. Anemia falciforme: os malefícios ocasionados pela anemia falciforme em indivíduos homozigotos. **Revista Fiar**, v. 2, n. 1, p. 149-171, 2013.

ORLANDI, F. S. et al. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 900-906, 2012.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, v. 38, n. 1, p. 55-65, jan./abr. 2007.

PIMENTA, G. M. F. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-614, 2009.

PINHO, S. R., et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança - Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA. **Revista de Ciências Medicas e Biol**ógica**s**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 07-16, jan./abr. 2007.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia,** v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

RAMOS, B. L. **Participação da família junto ao paciente em tratamento dialítico**. 2012. 30 f. Monografia (Especialização em Nefrologia)–Universidade Paulista, Recife, 2012.

REINALDO, A. M. S. Sofrimento mental e agências religiosas como rede social de apoio: subsídios para a enfermagem. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, v. 16, n. 3, p. 537-543, jul./set. 2012.

SADIR, M. A.; BIGNOTTO, M. M.; LIPP, M. E. N. Estresse e qualidade de vida: influência de algumas variáveis pessoais. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 45, p. 73-81, jan./abr. 2010.

SAMEL, C. **Reflexões sobre os sentimentos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Centro Redentor, 2005.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

SANTOS, L. R. O. et al. Cuidados de familiares a crianças com doença falciforme. **Rev. Enferm. UFPI**, Piauí, v. 1, n. 2, p.124-127, 2012.

SILVA, L. W. S.; SANTOS, F. F.; SOUZA, D. M. Sentimentos da família diante do enfrentamento do viver-morrer do membro familiar na UTI. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 3, p. 420-430, set./dez. 2011.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SOUZA, M. A.; TORTURELLA, M.; MIRANDA, M. A importância da família participante para acompanhantes e idosos hospitalizados: a atuação do enfermeiro. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 119-129, set. 2011.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VISENTIN, A.; LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 486-492, 2010.

VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E. N. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 2, n. 1, p. 145-155, jan./abr. 2012.

WAIDMAN, M. A. P. et al. O cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 691-699, out./dez. 2011.

WEATHERALL, D. et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: JAMISON, D. T. et al. **Disease control priorities in developing countries**. 2. ed. Washington, DC: The International Bank for Reconstruction and Development, The World Bank; New York: Oxford University Press, 2006. cap. 34.

ZILLMER, V. et al. Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. **Enfermería Global**, v. 1, n. 25, p. 45-52, 2012.

PARTE III

ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR

CAPÍTULO 8

APROXIMAÇÃO ÀS EXPERIÊNCIAS DE VIDA E DE SAÚDE DE PESSOAS COM ENFERMIDADE CRÔNICAS: CASO DAS SÍNDROMES FALCIFORMES[1]

Loraine Ledón Llanes

[1] O presente capítulo constitui um resumo do marco teórico estruturado e desenvolvido pela autora como parte de seu trabalho de Tese de Doutorado.

INTRODUÇÃO

A literatura científica e não cientifica documentam cada vez mais sobre o aumento da enfermidade crônica (EC) nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, assim como sobre seu impacto demográfico, sanitário e sobre a qualidade de vida das pessoas que convivem com elas. As EC conformam um complexo campo de compreensão e intervenção de saúde pela multiplicidade de dimensões que a envolvem. São transtornos orgânicos ou funcionais que demandam para seu controle a modificação de hábitos e modos de vida do sujeito, persistem durante prolongado tempo, produzem uma limitação importante no estado funcional, representam uma carga social (Torres y Gutiérrez 2013), tendem a produzir efeitos sistêmicos sobre a saúde, e impactam negativamente sobre aspectos psicossociais.

Cada vez mais se fundamenta sobre o caráter social das EC, que se integra a suas particularidades genéticas, epidemiológicas e demográficas (Martín 2003). Os efeitos gerados pelas EC transcendem os limites da individualidade humana para ter importantes ressonâncias econômicas, sociais e de saúde publica. A consideração dos processos psicossociais relacionados com a experiência de viver com uma EC são essenciais para os acontecimentos dos processos de saúde e sua intervenção. Por isso a relevância de considerá-los na abordagem dos processos de saúde.

O presente trabalho parte do principio de reconhecer a amplitude, variedade e heterogeneidade das experiências de saúde quanto a experiências sociais (Artiles y cols. 2015), de reconhecer suas extremidades comuns, e de repensar as abordagens de sapude desde aproximações baseadas no respeito aos princípios dos direitos humanos, a ética, importância da participação dos sujeitos com EC e seus próprios processos de saúde, para incidir favoravelmente em seu bem estar integral e na diminuição de suas vulnerabilidades psicossociais e de saúde. A Síndrome Falciforme (SF) trata-se da condição hereditária mais frequente no mundo (Martínez y cols. 2012), reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um problema prioritário de saúde pública (Fernández y cols. 2012; Machín y cols. 2015). A SF pode manifestar-se com distintos fenótipos: anemia falciforme (HbSS), doença falciforme com HbC (HbSC), doença falciforme-talassemia (HbSB°), doença falciformeotras hemoglobinopatias.

A frequência do estado de portador AS é de 7% (Martínez y cols. 2012), mais de 70% dos que a sofrem vivem no continente africano (Fernández y cols. 2012), estima-se que atinja 1 a cada mil nascidos vivos (Cançado y Jesús 2007) e é a doença hereditária mais frequente em países como Brasil sobretudo na população afrodescendente (Lebre y cols. 2013). A SF é uma condição genética com um padrão de herança autossômica causada por uma mutação que origina uma hemoglobina anormal (Martín y cols. 2008). Caracteriza-se por anemia hemolítica crônica e crise vaso-oclusivas que causam dano agudo y progressivo aos tecidos e órgãos (Damille 2013). Na literatura espanhola

a SF é também denominada hemoglobinopatía S, anemia de células falciformas, drepanocitemia e anemia por hematíes falciformes (Martín y cols. 2008). Em Cuba é o transtorno hereditário mais frequente (Fernández y cols. 2008), sua forma de apresentação mais comum é a anemia drepanocítica (Martínez y cols. 2012), e mostra uma incidência de 3,085 na população geral com uma clara predominância em pessoas afrodescendentes (Fernández y cols. 2008).

Constituindo uma EC, y tomando em consideração que a qualidade de vida pode influir diretamente no prognóstico da doença, as SF podem ser consideradas como um problema de saúde pública (Damille 2013), o que revela a necessidade de implementar programas de saúde e privilegiar ações de cuidado às pessoas com esta doença (Roberti y cols.2010). Considerar a qualidade de vida como principio orientador da atenção e intervenção sobre a SF implica considerar aspectos psicossociais como o estado psicoafetivo, as respostas psicológicas diante à enfermidade, os modos de enfrentamento, as relações familiares e sociais em geral, e as dinâmicas que se desenvolvem no interior dos espaços de assistência médica, entre outros. A compreensão cabal destes e outros temas implica no entendimento dos significados que atravessam estas experiências e que favorecem a geração de sofrimentos, limitações, estigmas e cargas.

A SF implica numerosos riscos e preconceitos na vida das pessoas portadoras, o que fortalece a necessidade de uma maior atenção desde o ponto de vista médico, de enfermaria, genético e psicossocial (Damille y cols. 2013). No presente capítulo se compartilha uma aproximação geral de compreensão para as experiências de vida e de saúde de pessoas com EC, aplicada à situação particular de viver com SF. Os princípios que sobejassem e atravessam dita perspectiva compreensiva são: seu caráter diverso, processual, contextualizado, histórico, transdisciplinar, inclusivo de alguns determinantes sociais de saúde, que considera o processo de doença e sua experiência individual como um fenômeno biopsicossocial e heterogêneo, que privilegia o individuo que porta a EC como protagonista fundamental de seus processos de saúde, e que busca descobrir e enaltecer aquelas perspectivas e praticas que incidem positivamente no bem estar e qualidade de vida dos sujeitos.

Os conteúdos abordados representam alguns dos aspectos considerados básicos em todo enfoque de compreensão e intervenção da EC. Organizam-se em 5 seções, algumas delas incluem temas mais específicos, mantém estreitos vínculos entre si, e aludem fundamentalmente a: os impactos das EC sobre aspectos físicos, funcionais e psicossociais; os esforços realizados para manejar os desafios que impõem ditos processos de saúde; os processos relacionais que se desenvolvem em diferentes áreas da vida, fundamentalmente nos espaços de saúde. Inclui-se a análise de algumas categorias consideradas transversais à experiência de viver com uma EC: os significados do processo saúde-enfermidade, e as construções sobre o corpo, as representações de gênero como eixos dos processos de identidade.

O processo de saúde-enfermidade

As EC geram múltiplos desafios nos processos de vida dos sujeitos que com elas convivem. Muitos deles relacionam-se com as particularidades de expressão e significação dos processos de saúde, especificamente relacionados com o diagnósticos da enfermidade, seu caráter crônico, suas manifestações, seus efeitos psicológicos e os significados atribuídos à experiência.

O diagnóstico da enfermidade

As EC são acontecimentos vitais que geram grandes demandas em termos de recursos físicos, psicológicos e sociais (Mochales y Gutiérrez 2003), pelo qual seu diagnóticos quase sempre tem implicações psicológicas e sociais complexas (Vinaccia y Orozco 2005), também seus efeitos no manuseio do corpo, nas estratégias de saúde e em aspectos socioeconômicos.

O diagnóstico de uma EC pode significar como um fenômeno altamente estressante, um desafio, uma ameaça, uma perda, um castigo ou, pelo contrário, um beneficio, um alivio (Martín

2003), inclusive, como um ensino e uma oportunidade de aprender aspectos essenciais para a vida. Deste significado outros processos como a adesão ao tratamento, a adaptação ou ajuste, y a conquista de um sentido de bem estar global. Por isso que é tão relevante no momento da comunicação do diagnóstico: identificar o nível e qualidade de informação com que conta a pessoa e sua família sobre a EC para, sob esta base, retroalimentar com informação compreensível, prática e precisa favorável ao controle do paciente.

É muito importante o diagnóstico precoce da SF, como medida fundamental de acompanhamento multiprofissional e tratamento médico mais direcionado, evitando o sofrimento para familiares e maiores complicações para o portador (Damille y cols. 2013). O diagnóstico precoce permite viabilizar medidas preventivas e tratamento específico o quanto antes, e favorecer a atenção multidisciplinar durante toda a vida (Damille y cols. 2013). O tratamento deve ser realizado de acordo com as particularidades individuais e considerar a variedade da doença quanto à sintomatologia e gravidade (Damille y cols. 2013). Deve se considerar em especial o impacto psicossocial e familiar do diagnóstico da SF: seus efeitos econômicos, quanto a dinâmica de vida dos sujeitos e suas famílias, quanto aos projetos e expectativas. O apoio da família, da comunidade e dos sistemas de saúde, permite reduzir a morbidez, a mortalidade, prevenir complicações clínicas e sequelas, e contribui positivamente a dar o acompanhamento clinico, o suporte emocional e a informação necessária para afrontar desde um enfoque integral de saúde aos cuidados diários (Damille y cols. 2013).

A enfermidade que não termina

Um aspecto que pode resultar muito inquietante para as pessoas que vivem com uma EC é justamente seu caráter crônico. Esta particularidade define um dos maiores impactos da mesma sobre os processos de identidade: deixar de ser "saudável" para se converter em "enfermo", ou ser uma pessoa enferma desde o nascimento e para toda a vida, a diferença de outros "saldáveis". O mesmo pode conduzir a processos de estigmatização, além de que obriga a integrar dentro dos processos de uma série de rotinas de saúde no geral diferentes de aquelas próprias pessoas e grupos do contexto sociocultural ao que pertencem. Estudos em SF têm demonstrado que sua maior incidência e prevalência se apresentam em pessoas negras, o que duplica o caráter estigmatizante da doença: por ser uma enfermidade crônica e de origem étnico (Damille y cols. 2013).

A percepção da doença inclui muito mais que a deficiência física (Vinaccia y Orozco 2005). Sua conotação ameaçante e de interferência na vida cotidiana motiva a produção de interpretações e práticas em seu torno. Desafortunadamente a sobrevida de pessoas com AF é limitada, justamente em relação com a gravidade de complicações que gera.

Afirmam-se como causas fundamentais de morte as complicações hepáticas, as causas infecciosas e os acidentes cerebrovasculares (Fernández y cols. 2008). Os estudos apostam altas taxas de mortalidade em menores de 5 anos (Fernández y cols. 2012), entre as décadas de 20 e 30 anos de idade, poucos estudos apontam a sobrevida além dos 40 ou 50 anos (Martins, Moraes-Souza y Silveira 2010; Fernández y cols. 2008), e estes últimos se relacionam com o desenvolvimento sistemático e rigoroso de guias de manuseio e tratamento de investigações neste campo desde as primeiras idades, inclusive desde a etapa pré-concepcional, sobretudo em países com altos indicadores de desenvolvimento social (Machín y cols. 2015). A diminuição da mortalidade infantil por SF em Cuba, por exemplo, é devido a atenção precoce, o tratamento adequado nos primeiros meses de puerpério, a prevenção de infecções, e a orientação família que inclui um envolvimento ativo da mesma no diagnóstico precoce das complicações da doença (Fernández y cols. 2008). Porém, esta não constitui uma realidade globalizada, em especial nos países em desenvolvimento.

Manifestações da enfermidade

As EC usualmente envolvem múltiplas manifestações físicas e psicológicas, que podem

acompanhar os sujeitos de uma maneira mais ou menos estável durante sua vida, impactar os espaços sociais e, inclusive, limitar definitivamente os papéis desempenhados.

O mecanismo fisiopatológico principal das SF, em particular da anemia falciforme (AF), são as crises vaso-oclusivas que envolvem a microcirculação de forma sistêmica e que e responsável pela alta morbidez e mortalidade, em especial durante a infância (Damille y cols. 2013). As pessoas com SF apresentam manifestações clínicas de anemia crônica e episódios sequenciais de crises vaso-oclusivas, com dores intensas e recorrentes, responsáveis pelas diversas complicações da doença (Damille y cols. 2013).

Apresentam palidez, cansaço fácil, icterícia, ulceras nas pernas, maior vulnerabilidade diante das infecções (Lebre y cols. 2013), síndrome torácico agudo, crises agudas de sequestro esplênico, acidente vascular encefálico, necroses asséptica da cabeça do fêmur, ulcera maleolar, litíase vesicular, doença renal crônica, esplenomegalia e hepatomegalia (Machín y cols. 2015; Martínez y cols. 2015).

Em geral, a aparição dos sistemas ou manifestações das EC estimula a busca de ajuda especializada, processo no qual incidem fatores sociopsicológicos como: os valores e crenças individuais e familiares, o estatos socioeconômico, a situação social concreta na qual aparecem os sintomas, aspectos genéricos e relativos às etapas de vida, assim como as representações sociais das EC e os estigmas relacionados (Martín 2003). Ditas representações e estigmas se associam com a informação a que se tem acesso, às crenças e aos valores outorgados a certas qualidades dos sintomas para fazê-los mais ou menos legítimos como mediadores da busca por ajuda especializada: seu caráter visível, sua recorrência, sua capacidade para limitar o desempenho dos papeis habituais, seu potencial para produzir deficiências em funções consideradas essenciais para a vida, seu grau de irreversibilidade e seu caráter ameaçante (Martín 2003; Ledón 2011). As manifestações físicas externas produzidas pelas EC normalmente geram preocupações e temores porque podem conduzir a modificação, permanente ou não, da imagem corporal, aspecto fundamental nos processos de identidade.

Tem-se documentado nas pessoas com SF que as dores são os sintomas mais significativos em suas vida, por sua intensidade, por sua persistência e porque restrigem significativamente seu cotidiano de vida, além de que são causa frequente de atenção por urgências (Damille y cols. 2013). A dor pode ser crônica ou aguda e aparecer sem causa aparente ou logo após exposição a diversos condicionantes como a temperaturas extremas, o estresse, o esforço físico e a desidratação (Lebre y cols. 2013). Sua presença pode gerar incapacidade, angustia, aumentar os níveis de aflição, ansiedade e depresão, provocar sintomas físicos e problemas psicológicos, e comprometer a qualidade de vida do indivíduo (Lebre y cols. 2013).

As crises vaso-oclusivas são os eventos que mais enfrentam as pessoas com SF e são responsáveis pela maioria de suas hospitalizações; é a principal causa de morbidez e motiva a busca de serviços hospitalares (Damille y cols. 2013). As sequelas e complicações da SF geram importantes sofrimentos nas pessoas com SF e familiares (Figueiredo 2010). Os infartos agudos ou crônicos na microcirculação causados pela doença aumentam a susceptibilidade diante das infecções e a realização de procedimentos cirúrgicos ao longo da vida (Damille y cols. 2013). Frequentemente desenvolvem ulceras em membros inferiores cujo tratamento é prolongado e difícil, e a cicatrização é lenta, geralmente tornam-se crônicas (Martins, Moraes-Souza y Silveira 2010).

Apresentam complicações cerebrovasculares que incluem infarto cerebral, hemorragia cerebral e alterações cognitivas e de comportamento, relatadas em 25% dos pacientes (Lebres y cols. 2013).

A causa mais comum de acidente cerebrovascular na infância é a AF, a qual se relaciona com a dessaturação da hemoglobina periférica que se associa com velocidades de fluxo sanguíneo anormalmente incrementado (Quinn, Variste y Dowling 2009). Esta disfuncionalidade neurofisiológica é comum em crianças com AF e se associa a anemia

mais severa, ao aumento da idade e predispõe a outras mobilidades neurológicas limitando o volume de oxigênio ao cérebro (Quinn y Dowling 2012).

Resposta psicológica ante a enfermidade

Os aspectos relacionados com a saúde mental, o adequado funcionamento neurocognitivo, o equilíbrio no estado psicoemocional e a tradução de todo aquele comportamento ativo de saúde são essenciais para as pessoas e grupos populacionais com EC.

O funcionamento psicológico de um individuo com EC destaca os elevados níveis de aflição psicológico gerados pela experiência (Vinaccia y Orozco 2005). As pessoas com algum padecimento físico sofrem a influencia dos aspectos emocionais. As manifestações psicológicas podem ser um resultado do processo de enfermidade em si mesmo mas, sobretudo, das modificações que causa nas áreas significativa da vida, assim como da significação pessoal e social atribuída à experiência. Em tida significação se integram os conceitos próprios e herdados de saúde e enfermidade, o nível em que se modificam os desempenhos cotidianos, o funcionamento corporal, as possibilidades percebidas de controle e recuperação da saúde, a estrutura psíquica do individuo, e também suas condições concretas de vida: a economia, a acessibilidade a serviços de saúde e as redes de apoio social.

A resposta psicológica de cada paciente diante da EC é variável em suas diferentes etapas, e depende de aspectos biopsicossociais como a personalidade, o curso da enfermidade, a presença de transtornos psicológicos nos familiares, o tempo de hospitalizações, as expectativas com respeito ao tratamento e a doença, as estratégias de enfrentamento, a etapa etária, o gênero, o modelo cultural e educativo, o lócus de controle com respeito a saúde, as habilidades sociais, a presença de comorbidade, os efeitos secundários dos tratamentos médicos, o estado emocional, a imagem corporal, os projetos de vida, a autovalorização, entre muitos outros (García 2012). Não obstante esta variabilidade as respostas psicoafetivas mais comuns frente a EC são de depresão, ansiedade e irritabilidade, vinculadas com seus significados em termos de ameaça e perda.

Nos sujeitos com SF tem-se identificado sentimentos de tristeza, indiferença, angustia, impotência e sensação de inutilidade (Damille y cols. 2013), que podem se aprofundar em relação com o estigma da enfermidade, as limitações cotidianas e a perda da capacidade de trabalho, todo o que piora a crise de dor (Lobo, Marra y Silva 2007). Refere-se a sintomas de ansiedade e depressão, distanciamento social, agravados por preconceitos raciais e institucionais, as hospitalizações, as complicações da AF, capacidade funcional diminuída, a dor e sua mobilidade restringida (Martínez y cols. 2015; Figueiredo 2010, Roberti y cols. 2010). A dor é um dos sintomas de maior impacto físico e psicológico na SF. Sua apresentação recorrente pode associar-se a sintomatologia psíquica, dificuldades nos vínculos sociais, interrupção de atividades cotidianas e perda de motivações (Lebre y cols. 2013).

De grande importância resulta a análise dos aspectos neuropsicológicos em pessoas com SF. O efeito inibidor da enfermidade sobre o fluxo sanguíneo resulta em hipóxia tissular e, inclusive, eventos isquêmicos (Kato 2012). A medida que a enfermidade se expressa de forma mais severa as funções neurocognitivas em adultos com SF pioram (Vichinsky y cols. 2010), assim como sua expressão comportamental (Lebre y cols. 2013). Todos estes elementos puderam favorecer e aprofundar mal estares nos processos de identidade no seu sentido mais integral, e/ou em suas diferentes dimensões (pessoal, coletiva, genética, sanitária e geracional). Por tudo isso a área psicológica deve ser explorada e acompanhada durante todo o processo de saúde, de maneira que pais e pessoas enfermas sejam devidamente informadas e apoiadas para enfrentar melhor o processo e viver com mais qualidade (Pitaluga 2006).

Significados da enfermidade, o corpo e o gênero como eixos de sentido transversais à experiência de viver com uma EC

A doença tem sido entendida de múltiplas maneiras e ficou associada dentro das crenças

dominantes a significados relativos a morte e a dor, em oposição a conceitos como saúde e vida (Sontag 1996). Estes significados sociais também impregnam o processo de comunicação do diagnostico, as respostas emocionais consequentes e as estratégias de enfrentamento utilizadas.

As pessoas com EC podem expressar profundas vulnerabilidades associadas a perda de autonomia, desde diferentes extremidades: econômica, pela limitação de atividades que permitem a autossuficiência e independência (trabalho, estudo, desenvolvimento profissional); corporal, pela necessidade de apoiar processos de assistência médica e terapêuticos associados a instituições, profissionais, onde o corpo deixa de ser completamente autônomo em seu funcionamento e homeostase; ele favorece as dependências psicológicas relacionadas a pessoas significativas, que dão apoio e que resultam vitais no apoio da pessoa com uma EC (companheiro, familiares, profissionais da saúde); e desde o ponto de vista social podem expressar sentimentos de deficiência, dependência de situações e vínculos concretos para poder satisfazer necessidades e restrição dos vínculos sociais a círculos cada vez mais estreitos.

A expressão dos aspectos psicoemocionais relacionados com os processos de viver com EC mostram algumas particularidades atendendo ao gênero que influi no campo da saúde mental em termos de maior vulnerabilidade das subjacentes femininas (Ros y cols., 2014): as mulheres podem apresentar mais sintomas psicoemocionais devido à persistência de desigualdades de gênero e ao tributo que cobram as EC, os traumatismos e as doenças mentais (Artiles y cols. 2015). Deve-se considerar o gênero como determinante estrutural e sociocultural dos processos de saúde (Fleitas 2015). É uma construção histórica e sociocultural que concede socialmente papeis, identidades, valores e produções simbólicas a homens e mulheres, e que se expressa em um polo masculino homogêneo dominante, legitimado, em contraste com o polo feminino, subordinado (González 2010). As sobrecargas aos papeis de gênero, os temas de violência de gênero, a existência de menores oportunidades para a autonomia e o desenvolvimento para as mulheres, os temas de controle social da sexualidade e reprodução femininas são alguns dos erres que também podem mediar as experiências de saúde.

A reprodução de esquemas patriarcais e tradicionais de gênero significa para a mulher como dependente (Solares 2013), fundamentalmente cuidadora dos outros, inserida dentro do âmbito doméstico e como o banco fundamental das normas estéticas; o homem é marcado no âmbito publico, a ele corresponde o papel instrumental e se visualiza como provedor econômico da família (Solares 2013) pelo que seu valor social está baseado na produção e na relação que estabelece com o mundo (Artiles y cols. 2015). Para os homens, o não reconhecer-se como sujeitos saudáveis pode conduzir na demora pela busca de ajuda profissional, o que leva às manifestações corporais da doença que, por sua vez, aprofundam o grau de deterioração da saúde, com seus consequentes impactos a nível psicossocial. Estas particularidades puderam explicar as diferenças encontradas na afluência à assistência médica de mulheres e homens com SF (Macín y cols. 2015). Quando se expressam circunstâncias que questionam ou limitam o cumprimento dos papeis conferidos e legitimados socialmente, pode-se favorecer e aprofundar ainda mais o processo de desestruturação da identidade baseado na dimensão genética.

A isto se deve acrescentar como elemento significativo o impacto gerado pela doença, em suas extremidades de funcionamento e de imagem corporal (García 2012). O corpo se constitui como espaço de expressão da própria identidade e de comunicação social, e de aspectos de saúde que se selam na aparência física são capazes de transmitir e de ser decodificados nos mesmos termos estigmatizantes que se associam à EC. Esta é uma razão pela qual as pessoas que convivem com uma EC, e além de portarem atributos das mesmas em seus corpos, referem um sofrimento acrescentado relacionado com discriminações baseadas em uma imagem corporal transmissora de sentidos estigmatizantes. Isto pode afetar a maneira em que as pessoas interagem com os demais e sua capacidade

de desenvolver e manter relações sociais, o que também aprofunda os mal estares psicológicos e pode ter repercussões na evolução da EC. A imagem corporal em particular detém grande relevância em termos de processos psicológicos como o adequado desenvolvimento da personalidade, a autovalorização, os vínculos sociais e, dentre estes, a conformação das relações de casal e o exercício da sexualidade.

As SF causam sérios impactos físicos e seus portadores enfrentam dificuldades para conviver com a enfermidade em seus aspectos orgânicos e em suas alterações de caráter psicológica e social (Pitaluga 2006). Damille y cols. (2013) encontraram nos sujeitos com AF que haviam sofrido discriminação social devido sua aparência física e também a preconceitos institucionais durante sua assistência médica. O desconhecimento do conceito real da doença e suas principais características reforçam estereótipos e contribuem a limitar a inserção e permanência dos sujeitos em grupos sociais, assim como no ambiente escolar (Damille y cols. 2013).

Viver com uma EC como a SF então pode se converter em uma experiência questionadora de dimensões transversais à confirmação da identidade pessoa e coletiva (De la Torre 2008) (as construções sobre o corpo, o gênero e os processos de saúde), o qual pode conduzir a um processo de múltiplos duelos relativos a temas existenciais experimentados em termos da perda de valores e de atributos legitimados socialmente.

Expressão da enfermidade em áreas da vida cotidiana

Usualmente a assistência médica da saúde pública e os temas biomédicos centram-se em aspectos como o funcionamento do corpo, os efeitos da EC em termos de saúde mental ou aos processos sanitários e sociais no interior dos espaços de saúde. No entanto, as áreas de maior permanência e expressão da EC encontram-se na vida cotidiana: a área escolar/profissional, as atividades e ocupações, as interações sociais, a família, o par, e uma área de vital importância para os processos de saúde, a sexualidade e a saúde sexual e reprodutiva. Ditos espaços integram a harmonia, mediam e expressam vários aspectos de vital significação como: as funções das redes sociais e de apoio, o posicionamento do sujeito dentro de seus grupos de relevância, sua acessibilidade, vinculação e comunicação com os processos e instituicções de saúde, as influencis dos processos educativos, culturais e de socialização, e os temas existenciais relacionados com suas perspectivas de vida, de desenvolvimento e crescimento humano.

As atividades e ocupações

A possibilidade de realizar de forma sistemática e exitosa atividades, desenvolver habilidades, cumprir com responsabilidades e desempenhar ocupações escolhidas, exige de um mínimo de condições de saúde física e mental. A presença de uma EC, com suas manifestações corporais, funcionais, psicoafetivas e no plano dos vínculos sociais, podem limitar o desenvolvimento nestas áreas, temporal e às vezes permanentemente, gerando mal estares e limitações nas possibilidades de desenvolvimento do individuo, e desigualdades sociais.

Si a enfermidade começa durante a infância, as pretensões na área escolar podem gerar retardo no desenvolvimento de habilidades em relação com os pares, insuficientes oportunidades de preparação integral para os trabalhos futuros, e neste sentido, restrições quanto à diversidade de opções elegíveis em função dos processos vocacionais. Estas pretensões podem se arrastar ate a vida adulta, se expressando em possibilidades mais estreitas de alcançar a autonomia, pelo que se reproduzem e aprofundam as dependências desde suas diferentes extremidades de expressão. Ele pode piorar as possibilidades de acesso a melhores oportunidades de assistência médica.

Foi descoberto em sujeitos com SF que dentro dos aspectos relativos a seus processos de vida com a doença, os que davam maior importância se encontravam desempregados e com dificuldades financeiras (Damille y cols. 2013). Foram encontradas limitações convergentes entre o nível de

estudo e a situação laboral, o qual se relaciona com aspectos da enfermidade como a crise de cor que em sua maioria requerem hospitalizações, e como consequências alteram o desenvolvimento das atividades da vida diária (Damille y cols. 2013). As pessoas com AF mostram com grande frequência baixa escolaridade, fator que reflete no desemprego na vida adulta ou em baixa remuneração (Damille y cols. 2013). As restrições físicas resultantes da doença conduzem a dificuldades para conseguir emprego, para se manter no mercado laboral e para escolher qualquer tipo de ocupação (Pitaluga 2006), o que gera dependência econômica dos familiares ou do estado (Damille y cols. 2013). O limitado desenvolvimento dos estudos durante a infância e a adolescência, somados às diversas complicações da enfermidade com o decorrer dos anos favorecem a ausência de trabalho como atividade comum e prazerosa em seu cotidiano de vida (Damille y cols. 2013). A condição financeira desfavorável mais as dificuldades para encontrar emprego são as causa principais da aparição de sintomas depressivos nos adultos com AF (Damille y cols. 2013).

Os vínculos sociais

A natureza das relações sociais podem se modificar a partir da presença de uma EC, podem se restringir de forma significativa, pode criar dependências em relação às mesmas, e constitui o espaço desde onde os sujeitos recebem as maiores influencias (de estimulação ou desenvolvimento, ou pelo contrário, de marginalização ou descriminação) que define o curso e trajetória do individuo em seus processos de saúde e de vida.

Os indivíduos com SF afrontam dificuldades que envolvem vários aspectos importantes que interferem na convivência em comunidade, pelo fato de ser uma enfermidade ainda invisível para a maior parte da população, relacionada com construções sociais favorecedoras de estigmas, e por está acompanhada de preconceitos e discriminação racial, elementos que influenciam negativamente nas condições de viver, adoecer e morrer das pessoas com SF (Damille y cols. 2013). A isto se deve acrescentar às situações restritivas devido à própria evolução da enfermidade que implica limitações no desenvolvimento cotidiano e neste sentido podem trazer dificuldades e limitações sociais (Damille y cols. 2013).

Ao mesmo tempo, as áreas e vínculos sociais mantém um potencial fundamental para atenuar os efeitos das EC, manter e renovar motivações de saúde, estruturar projetos e expectativas de vida objetivas e congruentes com as necessidades de desenvolvimento dos indivíduos, e melhores as possibilidades de recuperação e evolução favorável dos processos de saúde. Sujeitos com AF têm identificados os amigos (em conjunto com a família) como apoio essencial para enfrentar a enfermidade sem transtornos significativos para a qualidade de vida (Damille y cols. 2013), o que permite diminuir suas consequências psicológicas e sociais (Pitaluga 2006).

A família

A família é a primeira e mais estável área de socialização e aculturação, é o espaço por excelência de formação e crescimento do ser humano em um microentrono de redes sociais onde se expressam importantes processos de comunicação, psicoafetivos, de educação e aprendizagem, de conformação da identidade (De la Torre 2008), e onde se aprendem e executam os processos e habilidades básicas de vinculação social.

A presença de uma EC em um dos membros familiares tende a modificar suas dinâmicas, gera desafios em sua estrutura e funcionamento, e podem desenvolver processos que favoreçam ou não aos indivíduos em relação a sua saúde. A família responde psicoemocionalmente diante a uma EC desde um duplo posicionamento: em relação com os efeitos gerados pela mesma no membro familiar com EC e em relação ao tipo de vinculo com dito família (como mãe, pai ou tutor/a, como filho/a, como irmão/a, entre outros). A presença de um EC em membro familiares menores de idade constitui um dos maiores desafios que a família pode enfrentar, as respostas de desassossego, incerteza, angustia, frustração, tristeza e desespero podem

chegar a níveis críticos, sobre tudo nas primeiras etapas com a doença. A esta seguem etapas subsequentes de treinamentos durante os quais tanto o membro família com a EC como a família aprende habilidades de manejo e eventualmente a doença passa a ser uma extremidade mais dos processos da vida.

Alguns processos desfavoráveis para a dinâmica familiar, psicoemociaonal e para as metas de saúde do individuo com a EC são: a superproteção, a insuficiente falta de comunicação, a restrição irracional do desenvolvimento de atividades, o insuficiente apoio psicoemocional e material para o enfrentamento da enfermidade, a estruturação da identidade com base na doença, a substituição e a sobreposição de responsabilidades, o sofrimento de ser carga para a família, entre outros. No entanto, o significado fundamental da família no contexto de uma EC se constitui desde suas funções de apoio.

As SF requere além de um diagnostico precoce, de autocuidados e assistência multiprofissional sistemáticos, pelo que o sujeito e a família devem ser preparados para o manejo da sintomatologia (Lebre y cols. 2013), na prevenção de complicações e identificação precoce das crises vaso-oclusivas (Damille y cols. 2013). A família convive com a enfermidade desde a fase do diagnóstico, alterando suas rotinas e direcionando sua atenção para o filho com AF (Guimarães, Miranda, y Tavares 2009). O impacto negativo das manifestações da AF em termos de limitações das atividades cotidianas de seus portadores, pode afetar o desenvolvimento das atividades cotidianas dos cuidadores: especialmente dormir, alimentar-se e o trabalho (Lebre y cols. 2013). A enfermidade em qualquer membro da família, sobretudo na infância, pode gerar consequências negativas nas famílias, como aflição parental, distanciamento e problemas de ajuste social (Lebre y cols. 2013).

Foram encontradas diferenças na percepção de sintomas como a dor entre cuidadores e portadores de SF, sobretudo em idade pediátricas e em especial quando os bebes têm idade pré-escolar, algum atraso cognitivo ou necessidades especiais (Lebre y cols. 2013). Também foi encontrada uma relação entre os papeis de cuidador de pessoas com AF e o gênero: expressado na maior presença de cuidadoras mulheres (Guimarães, Miranda, y Tavares 2009). O tipo de cuidado esbanjado exige tempo disponível, dedicação, o que muitas vezes implica uma sobrecarga, considerando as obrigações domésticas atribuídas culturalmente à mulher, e obriga a abandonar o trabalho fora de casa, para poder dar atenção exclusiva ao enfermo. Esta circunstancia compromete diretamente a situação financeira da família (Damille y cols. 2013).

A inclusão de familiares é imprescindível para analisar a qualidade de vida das pessoas com AF, por ser uma enfermidade que requer de um cuidado intenso e da entrega de todos os implicados para prevenir complicações e manter um quadro clinico estável (Damille 2013). A família, bem informada sobre a enfermidade, modifica atitudes e diminui a ansiedade permitindo uma relação mais harmoniosa e terapêutica em função de saúde de seus familiares (Guimarães, Miranda, y Tavares 2009). O apoio familiar é identificado pelos sujeitos com AF como essencial para sua qualidade de vida (Damille y cols. 2013) y para diminuir as repercussões psicológicas e sociais da enfermidade (Pitaluga 2006).

Casal, sexualidade, saúde sexual e reprodutiva

O enfoque da sexualidade e da saúde sexual e reprodutiva como temáticas sociais e de saúde é de grande significação (Torres y Gutiérrez 2013) ao validar o enfoque social em saúde e de seus determinantes sociais (Fleitas 2015; Artiles y cols. 2015). O casal é uma área de vinculação humana especial porque nela convergem diferentes sentidos, praticas, e modos de relacionamentos que demandam de processos psicossociais e de saúde sexual e reprodutiva.

Nas relações de casal, qualquer que seja o vinculo estabelecido (em termos de duração, projeção, erotismo) se expressam como aspectos de grande importância a comunicação, o consenso, a estruturação de projetos, e é uma das áreas onde os temas de equivalência e identidade adquirem particular relevância. Uma das funções fundamen-

tais do casal no marco de uma EC é a de apoio durante as diferenças etapas e processos (Torres y Gutiérrez 2015; Ledón 2010; Soubhi, Fortin y Hudon 2006), e de proteção da intimidade e a dinâmica sexual. Manter relações afetivas, satisfatórias e plenas, contribui favoravelmente ao estado psicológico e os processos de saúde.

É possível que o destino da ética do cuidado como valor e papel social fundamentalmente às mulheres (Fleitas 2015) influa em que sejam especialmente os homens que enfatizam na importância do apoio de seus próprios casais durante os processos de enfermidade (em vínculos de caráter heteroerótico). No entanto, não sempre este tipo de função se expressa de forma sistemática e eficaz: à presença de uma EC poderá acrescentar a deterioração ou a dissolução do vínculo.

É comum que o casal adquira nuances especiais relacionados com a sexualidade, a saúde sexual e reprodutiva, a filiação e a família. As EC podem ter uma expressão definitiva e gerar impactos importantes sobre estes aspectos; no entanto, tendem a ser limitadamente abordadas como parte dos processos de atenção e investigação em saúde de pessoas com EC (Torres y Gutiérrez 2013), em especial a sexualidade feminina (Gaspar y cols. 2013; Fleitas 2015), ainda quando as disfunções, transtornos e mal estares sexuais se apresentam comumente relacionados com ela e com seus tratamentos (Torres y Gutiérrez 2013, Verschuren y cols. 2010).

As pessoas com EC não estão acostumadas a consultar estes temas por própria iniciativa (Campbell y Stein 2014), entre outras razões, pela consideração implícita (por profissionais da saúde e usuários) de que a sexualidade no contexto de uma enfermidade não é suficientemente importante (Bitzer y cols. 2007), pela educação sexual deficiente, a presença de atitudes conservadoras, a falta de habilidade para manejar temas de sexualidade por parte dos profissionais da saúde, as dificuldades para acessar aos serviços de saúde que integrem a atenção à sexualidade, entre outros. Esta situação pode aprofundar o risco sociocultural em populações com EC (Solares 2013) e reforça a representação de que a sexualidade é um assunto estranho à saúde.

A sexualidade é uma área vital para os seres humanos, presente ao longo de toda sua existência, muito relacionada com a saúde física e mental, e favorece a qualidade de vida. É o resultado de variadas influencias e determinações de caráter orgânico, psíquico, social e sexual, que se integram e expressam de uma maneira púnica em cada indivíduo. É uma dimensão que satisfaz necessidades, e está muito relacionada com conceitos como a intimidade, o amor e o cuidado: enriquecedores da identidade pessoal, a significação do ser humano, y que dão sentido a vida. É uma área de expressão, de autoafirmação e de transcendência humanas. Fundamenta-se na construção social da sexualidade, processo mediante o qual se interpretam e se atribuem significados culturais aos pensamentos e condutas sexuais (Dixon-Mueller 1999). Tem um caráter diverso e complexo: implica uma ampla gama de atividades sexuais e dimensões de expressão relacionadas com o prazer e envolve conceitos como a comunicação, a intimidade, a autoestima, o erotismo. Vários autores ratificam a importância da sexualidade como assunto concernente à saúde (Campbell y Stein 2014; Gaspar y cols. 2013; Fleitas 2015), e sua vinculação com a qualidade de vida das pessoas com EC ao favorecer os vínculos sociais, as vivencias emocionais positivas e uma percepção mais otimista de seus processos de saúde ou, pelo contrário, impactar a qualidade de vida ao apresentar dificuldades nesta área. Com frequência o inicio e a expressão das EC envolvem a função sexual com efeitos deletérios sobre sua dinâmica e sobre o sentido de satisfação, o qual limita as possibilidades de estruturação e sustento de vínculos sociais como o casal e a família, e podem conduzir a mal estares psicoemocionais como a depressão e falta de compromisso com os cuidados com a saúde. Na AF se refere dentro das manifestações da enfermidade o priapismo (Martínez y cols. 2015; Machín y cols. 2015).

De particular importância no exercício da sexualidade resultam os processos relativos a identidade e aqueles erres que o definem: entre

eles, as construções sobre o corpo, o gênero e os processos de saúde. A representação da sexualidade como assunto do corpo se alinha também com a condição de que dito corpo seja saudável, atrativo, "masculino" ou "feminino" segundo s definições tradicionais de gênero e a expressão das EC puderem ser profundamente questionadoras de ditos pressupostos. Esta é uma das razões da associação representacional entre EC e assexualidade (Ledón 2010).

A imagem corporal é importante para os vínculos sexuais, em especial para as mulheres (Gaspar y cols. 2013; Alcalar y cols. 2013; Ledón 2010), o sentir-se menos atrativa física ou sexualmente limita os vínculos eróticos e de casal. As representações de gênero, em conjunção com as construções sobre o corpo, mediam as experiências sexuais e seus significados. Alguns dele se relacionam com a estruturação da sexualidade ao coito (Torres y Gutiérrez 2013), no caso da sexualidade masculina a supervalorização do papel do pênis (González 2010), a representação do homem como experiente sexual (Solares 2013), tudo o que justifica a perda de seu poder e valor humano (Ledón 2011) ao apresentar dificuldades sexuais. Estes significados favorecem o desconhecimento de outras extremidades da sexualidade humana e sua relação com o desfrute sexual (González 2010). A complexidade destes temas aumente nas populações femininas, infanto-juvenil, de idade mediana e a idade adulta.

A sexualidade e a reprodução são áreas relacionadas, ainda que com autonomia própria. Os temas reprodutivos usualmente se envolvem com outros temas existenciais como o casal, a família, os projetos de vida, as identidades de gênero e as identidades em seu sentido mais holístico.

No caso das pessoas com SF, um tema de preocupação está relacionado com seus projetos reprodutivos devido o caráter genético e hereditário da doença. A gravidez associa-se a aparição de complicações da doença e pode por às mulheres em um risco adicional de complicações obstetrícias (Machín y cols. 2015). As taxas de complicações e mortalidade perinatal tem reduzido drasticamente nas ultimas décadas devido a uma estrita atenção hematológica, obstétrica e neonatal (Machín y cols. 2015). Este é um tema que deve ser enfocado desde uma perspectiva de saúde publica.

Cuba, por exemplo, conta com um programa de prevenção de SF que estabelece regularmente uma triagem de genótipo de hemoglobina quando a gravidez é diagnosticada, para detectar os casais com alto risco; porém, também facilita o estudo em qualquer outro momento anterior a solicitação dos interessados, o que permite que o casal, si houver alto risco, a vantagem de dispor de mais tempo para meditar e obter informação, antes de adotar uma conduta reprodutiva (Martín 1996). Uma das vias pré-concepcional para o estudo do genótipo da hemoglobina, é a triagem em recém nascidos para detectar precocemente se estão afetados, o que os beneficia com um tratamento precoce, mas também nos casos em que o recém nascido é um portador saudável se beneficia com o conhecimento que deve ser transmitido aos seus pais e familiares sobre sua condição, para quando formem um casal conjugal alcance a idade reprodutiva, possam estudar o risco pra sua descendência (Martín y cols. 2008). Além de alertar a família de que outros de seus membros poderiam ser portadores saudáveis (Martín y cols. 2008).

Os estudos pré-nupcial e pré-concepcional devem ser parte de um processo de assessoramento genético, para que o casal conheça suas opções e com a informação devida possa adotar uma conduta reprodutiva apropriada (Martín y cols. 2008). Para identificar casais com risco de ter filhos afetados pela SF existem provas sanguíneas pouco custosas e confiáveis, em conjunto com o assessoramento genético, a oferta de diagnostico pré-natal e a educação sanitária, o qual se expressa positivamente na diminuição de nascimentos de bebes afetados com a doença (Fernández y cols. 2012). Tem-se estudado as vantagens e viabilidade dos estudos pré-nupcial e pré-concepcional do risco de SF, encontrando que as pessoas ao conhecer que possuem as principais características de uma enfermidade autossômica recessiva, adotam condutas reprodutivas mais cautelosas (Martín y cols. 2008), incrementa-se a media do segmento

de infantes com característica falciforme, e se contribuie a uma maior retenção de informação (Yang y cols. 2000).

Os princípios que devem regular nestes programas relacionados com decisões nas áreas sexuais e reprodutivas, são os relativos aos direitos sexuais e reprodutivos, a ética e a bioética, desde um enfoque integral promotor da qualidade de vida, que dê atenção às necessidades individuais e realidades concretas das pessoas com AF, valorizando suas percepções e experiências.

Enfrentamento à enfermidade

O enfrentamento ostenta grande relevância dentro dos processos de saúde porque expressam os esforços os sujeitos para manejar e superar as contingencias diante da vivencia de uma doença. É expressão de caráter ativo do sujeito e possibilita encontrar soluções diante os desafios vivenciados nas diferentes áreas da vida.

Dentro do modelo transacional de Lazarus y Folkman (1986), o processo de enfrentamento se define como os esforços cognitivos e comportmentais de constante mudança que se desenvolvem para manusear as demandas externas e/ou internas que são avaliadas como transbordantes dos recursos do individuo. Estes esforços não são sinônimos de êxito adaptativo ou domino do ambiente (Lazarus y Folkman 1986), sua efetividade depende de aspectos individuais, sociais e contextuais e em especial, de quanto permitam alcançar e/ou restabelecer o equilíbrio biopsicossocial do sujeito no meio em que se expressa.

O enfrentamento é um processo relacionado com os significados que a pessoa constrói sobre a situação demandante, e se descrevem um grupo de estratégias de enfrentamento (Lazarus y Folkman 1986) que fiquem enquadradas dentro de três estilos fundamentais: o enfrentamento dirigido ao problema (se centra na busca de soluções e envolve o ambiente e o indivíduo, se confronta a realidade e se manuseiam as consequências) (Schwarzer y Schwarzer 1996), o enfrentamento dirigido à emoção (centra na relugarização dos aspectos emocionais que a situação gera para alcançar e/ou manter o equilíbrio afetivo) (Krzemien, Urquijo y Monchietti 2004), e o enfrentamento cognitivo (centrado na valorização da situação para encontrar significado no processo de maneira que resulte menos desagradável) (Krzemien, Urquijo y Monchietti 2004). A integração destes estilos resulta mais efetiva que no uso individual quando se afronta uma situação de saúde. Também nesta área tem-se analisado a influencia do gênero: ocorre que o enfrentamento dirigido ao manuseio emocional resulta mais utilizado por mulheres e que os homens utilizam em menos numero as estratégias em comparação com as mulheres (Lazarus y Folkman 1986).

A solicitação de ajuda e apoio em serviços de assistência médica, a busca de informação, e a adequada adesão ao tratamento podem ser consideradas, em geral, estratégias adequadas e ativas de enfrentamento diante das situações de saúde, ao estarem orientadas para a solução do problema. O desenvolvimento de habilidades sociais que estas estratégias exigem constituem um recurso determinante para o enfrentamento devido o papel da atividade social na adaptação humana (Lazarus y Folkman 1986; Krzemien, Urquijo y Monchietti 2004).

Um aspecto muito interessante para um adequado enfrentamento à enfermidade se relaciona com o manuseio da informação relativa à mesma. Ele permite ao sujeito e a família projetar-se de forma saudável, criar as condições necessárias para um adequado controle e manuseio da enfermidade, e optar por soluções ou estratégias ativas de enfrentamento quando apresentam crise na saúde. Tem-se encontrado em sujeitos com SF um adequando conhecimento global da doença e motivações positivas em relação a disseminar a informação a outros familiares e irmãos (Martín y cols. 2008). Os aspectos melhor manuseados sobre a enfermidade foram sua condição como portadores da doença, o risco de ter um filho afetado, assim como que esta enfermidade afeta a ambos os sexos; enquanto os menos adequados foram os aspectos relativos às manifestações clinicas da enfermidade, seu tratamento, a gravidade

da enfermidade e o que fazer com o conhecimento de ser portador saudável da AF (Martín y cols. 2008).

Outros autores tem encontrado o uso de estratégias de manuseio emocional basicamente (pro exemplo, estratégias de submissão e impotência) tanto por familiares como por pessoas com SF, o que demonstrava que se centravam nos aspectos negativos da situação mais que em seus desafios, o que se relacionavam com a experiência de uma atitude passiva, desanimada e pessimista (Lebre y cols. 2013).

Diferentes autores que estudam o enfrentamento a EC apontam que dentro dos fatores de intervenção na eficácia das estratégias se encontram, além de sua diversidade, o apoio social e outras variáveis pessoais, as características próprias da enfermidade assim como sua valorização social (La Rosa, Martín y Bayarre 2007). Dita avaliação pode chegar a ser profundamente desacreditante e estigmatizante (Goffman 1986; La Rosa, Martín y Bayarre 2007), e fomentar determinadas atitudes a quem padece imprimindo particularidades a suas relações interpessoais e papeis sociais (Martín 2003). Ainda que a presença de uma deficiência ou falta de capacidade física não constitua o único aspecto envolvido nestas enfermidades, vales resaltar sua relevância como dimensão que pode aprofundar estas significações. Vivenciar limitações em áreas como a conduta, a comunicação, a locomoção, o cuidado pessoal ou até sentir-se exposto/a a elas, pode constituir em uma ameaça vital que compromete a estabilidade e o equilíbrio psicossocial da pessoa e do que a rodeiam, e se expressar no uso de estratégias de enfrentamento menos efetivas.

Deve considerar a influencia da percepção da saúde e o enfrentamento: a tendência a ver com naturalidade e valorizar uma condição adversa de saúde, melhorável ainda que irreversível, pode se relacionar com o idiossincrático (Martínez y cols. 2015). Tem sido relatado em pessoas com SF que um *lócus* de controle interno, e sua maior aderência ao tratamento se associam a melhor qualidade de vida e a menor quantidade de sintomas de depressão (Martínez y cols. 2015).

Processos de assistência médica

A presença de uma EC quase sempre demanda vínculos sistemáticos em instituições de assistência médica para, através da investigação, exploração e intervenção, chegar a compreender as causas das mudanças, controlar a evolução de doença e melhorar seu pró-diagnóstico. Este é, usualmente, um processo complexo que exige recursos psicológicos e sociais, que responde também a dinâmicas próprias cujas particularidades terão um rol importante nas experiências da saúde nos sujeitos.

Entre os aspectos menos abordados que dizem respeito aos processos da saúde e doenças de pessoas com EC encontram-se as trajetórias de atenção, as que podem chegar em resultados complexos e cansativos devido ao caráter crônico dessas doenças, a expressão de momentos descompensação, e do surgimento de comorbilidade e complicações. Essa situação pode se tornar mais complexa se existem dificuldades de disponibilidade e acessibilidade aos serviços, limitações econômicas e de informação e se algum as condições psicossociais específicas do sujeito com a EC e sua família restringe as possibilidade de buscar assistência média.

No caso de Cuba, o sistema nacional de saúde permite a assistência médica integral a pacientes com SF (Fernández y cols. 2008). A implantação do Programa Nacional de Assistência ao Paciente com Drepanocitosis em 1983 permitiu que os casais em situação de risco são identificados através do rastreio das mulheres grávidas, no qual segue no diagnóstico do pré-natal e aconselhamento genético (Fenández y cols. 2008). Todas as crianças nascidas com SF são monitorados durante os primeiros meses de vida (Fenández y cols. 2008). O diagnóstico mais cedo permite educar a família para a detenção precoce das manifestações clínicas, e realizar ações profiláticas desde as primeiras semanas de vida (Fenández y cols. 2008). O desenvolvimento desse tipo de assistência às pessoas com SF conseguiu diminuir de forma importante a frequência de novos diagnósticos, as complicações e a mortalidade de crianças e adultos jovens (Machín y cols. 2015). Isso repercutiu favoravelmente na saúde, na so-

brevida e na qualidade de vida dos cubados com SF (Machín y cols. 2015).

A pesar disso sempre deve se considerar que a dinâmica dos processos de assistência à saúde é complexa (em términos de processos e interações), que muitas vezes a pessoa com uma EC deve receber desde vários serviços, em ocasiões conviver mesmo durante estadias intra-hospitalares prolongadas no qual se pode gerar efeitos psicossociais. As pessoas com AF necessitam de consultas e tratamentos constantes pois as viagens as instituições de saúde são exaustivas, e pode converter-se em um fator de stress para elas e suas famílias; situação que se toma mais complicado caso haja o baixo nível econômico. (Damille y cols. 2013).

Um aspecto que media de forma importante as experiências nos processos de assistência a saúde é a manutenção de uma perspectiva assistencial centrada os aspectos tecnológicos e de especialização. Ainda que se realizem esforços para reverter as limitações do modelo biomédico, que tem uma concepção restritiva e descontextualizada da saúde, e para promover a compreensão de como as variáveis sociais e pessoas mediam os processos da saúde e doenças, (Martín 2003) ainda persiste uma tendência supervalorizar as mesmas. Isto conduziu à deterioração dos aspectos relacionais de comunicação, o apoio, de participação e a perda da visão integral do ser humano.

O conhecimento integral sobre o comportamento da SF em seus diversos aspectos ainda é insuficiente o que exige, a fim de melhorara qualidade de vida de pessoas com esta doença, planejas ações eficazes em diversas áreas da vida, aprofundar no estudo os aspectos psicossociais característicos desta população e diminuir as condições que produzem marginalização, exclusão e abandono social, inclusive dentro dos mesmos processos de saúde (Damille y cols. 2013). Para fazer isso é necessário compreender o meio em que vive a pessoa com SF, sua escolaridade, trabalho e segurança social, evitando uma visão restringida da SF e soluções consequentes pouco eficazes (Figueiredo 2010). Identifica-se que nos meios institucionais de assistência médica de pessoas com SF existe desconhecimento de informações fidedignas sobre a doença, o que leva a conceitos errôneos e contribui à prática do preconceito institucional (Damille y cols. 2013), que se relaciona com aspectos socioeconômicos, raciais e com a condição crônica da patologia, dificulta o acesso aos serviços de saúde e qualidade da atenção integral a estas pessoas (Araújo 2007).

A comunicação é básica para as ações de educação e promoção da saúde, especiais no campo da EC. Para que os processos de comunicação sejam efetivos devem integrar as necessidades, motivações, objetivos, experiências de vida e participação das pessoas com EC, validar os saberes da população e ser guiado por evidencias cientificas (Nonato, 2011).

Deve se considerar os aspectos relativos às particularidades da enfermidade, os aspectos psicossociais e socioculturais vinculados e, em especial, sensibilizar, preparar e incluir à equipe de saúde nos processos de educação e comunicação, o que contribui significamente na mudança da situação de vulnerabilidade que a enfermidade impõe em seus portadores.

Uma adequada comunicação é básica para os cuidados com a saúde de pessoas com AF e para estimular suas motivações ao respeito. Porém, se deve melhorar a educação e a informação geral na população, sobre o risco e as condutas preventivas nos adolescentes e adultos jovens para alcançar que realizem estudos pré-maritais, atualizar a informação sobre a SF nas famílias onde já se conhece alguma pessoa com a enfermidade (Martín y cols. 2008). Os meios de comunicação devem realizar debates com a população e outras formas de divulgação podem ser úteis neste empenho (Martín y cols. 2008).

CONSIDERAÇÕES

Os temas abordados no presente capítulo expressam a necessidade de compreender e abordar os processos de saúde e atenção a pessoas com SF desde uma perspectiva integral, biopsicossocial, que legitime os aspectos psicossociais, a participação dos sujeitos em seus processos de saúde, suas

áreas de vida e vínculos sociais, e que toda ação de saúde tenha como propósito incidir positivamente em sua qualidade de vida e na diminuição de suas vulnerabilidades.

Este enfoque exige de uma perspectiva baseada em princípios de respeito, equidade, ética, direitos, empoderamento social, desenvolvimento humano e atenção transdisciplinar de saúde, onde os profissionais da saúde se convertam em fontes de apoio e facilitadores dos processos de saúde a partir da legitimação dos saberes, sentires e significações que os sujeitos imprimem a suas experiências. Os meios de comunicação, os grupos sociais e comunitários, os agente e instituições de assistência médica, de educação e socialização jogam um papel essencial neste estudo.

É importante aprofundar o estudo das experiências de vida com as SF até agora insuficientemente exploradas: especialmente a sexualidade, as particularidades de expressão de dimensões como o gênero, as dinâmicas ao interior dos processos assistenciais de saúde, as características dos processos comunitários e sociais em sua função de promoção ou obstrução das metas de saúde, dos efeitos dos fatores sociodemográficos e socioeconômicos nas experiências de saúde, entre outros.

Os aspectos psicossociais merecem atenção especial (Damille y cols. 2013). Deve-se promover nos sujeitos com AF a construção e fortalecimento de uma identidade social positiva, a partir do questionamento daquelas dimensões estigmatizantes (em relação ao gênero, ao processo da doença, aos fatores étnicos e socioeconômicos ou outros), da promoção de alternativas de expresão e autonomia, de uma atitude de enfrentamento ativo à enfermidade, da promoção da integração social em diferentes aspectos sociais, favorecer a aderência terapêutica, priorizar o maior estado de bem estar integral possível. Devem envolver nestes processos os atores significativos dentro da estrutura de vida dos sujeitos: família, companheiro, equipe de saúde, intituições escolares, centros laborais, líderes comunitários, a comunidade.

REFERÊNCIAS

ALCALAR, N. et al. Evaluation of depression, quality of life and body image in patients with Cushing's disease. **Pituitary**, v. 16, n. 3, p. 333-340, 2013.

ARAÚJO, PIC. O autocuidado na doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 239-46, 2007.

ARTILES, L. et al. La salud de la mujer en la Región de las Américas. Editorial. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 37, n. 4-5, p. 201-202, abr./may. 2015.

BITZER, J. et al. Sexual counseling for women in the context of physical diseases: a teaching model for physicians. **J Sex Med.**, v. 4, n. 1, p. 29-37, 2007.

CAMPBELL, M.M., STEIN, D.J. Sexual dysfunction: A systematic review of South African research. SAMJ, S. Afr. med. j., v. 104, n. 6, p. 439-440, 2014.

CANÇADO, R.D.; JESUS J.A. A doença falciforme no Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter**., v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007.

DAMILLE, H. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista CUIDARTE. Programa de Enfermería UDES**, v. 4, n. 1, p. 475-483, 2013. Disponível em: http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/7/104 Acceso em: 20 may. 2016.

DE LA TORRE, C. Cap. II. El concepto más general de identidad. in: DE LA TORRE, C. Las identidades: una mirada desde la Psicología. 2. ed. La Habana: Ruth Casa Editorial, Instituto Cubano de Investigación Cultural Juan Marinello, 2008, p. 49-70.

DIXON-MUELLER, R. Las conexiones entre sexualidad y salud reproductiva. En: ZEIDENSTEIN, S.; MOORE, K. (Ed.). Aprendiendo sobre sexualidad. Una manera práctica de comenzar. Chile: The Population Council. Internacional Women's Health Coalition., 1999, p. 157-181.

FERNÁNDEZ, J. et al. El diagnóstico temprano de la anemia falciforme: un problema no resuelto en África negra. **Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter**., v. 28, n. 2, 2012;28(2). Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892012000200011&script=sci_arttext&tlng=pt Acceso em: 25 may. 2016.

FERNÁNDEZ, J.D. et al. Comprehensive care for patients with sickle cell disease in Cuba. **Haematologica**, v. 93, n. 20, Jan. 2008. Disponível em: http://www.haematologica.org/content/93/1/e20.full.pdf+html Acceso em: 25 may. 2016.

FIGUEIREDO, M.S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**., v. 32, n. 3, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300004 Acceso em: 20 jun. 2016.

FLEITAS, R. Introducción. En: FLEITAS, R. (Comp.). **Investigación socioantropológica en salud. Enfoque de género.** 1. ed. La Habana: Centro de Estudios Demográficos, Universidad de La Habana, 2015. p. V-VII.

GARCÍA, K. Calidad de vida y trasplante renal. Una necesidad a investigar. **Investigaciones Medicoquirúrgicas**, v. II, n. 2, 2010. Disponível em: *scielo.sld.cu/pdf/med/v50n2/med03211.pdf* Acceso em: 30 jun. 2016.

GASPAR, C.E. et al. Frecuencia de disfunción sexual en un grupo de pacientes diabéticas mexicanas. **Rev Cubana Med Gen Integr**. v. 29, n. 1, p. 44-33, 2013.

GOFFMAN, E. Cap. 1. Estigma e identidad social. In: GOFFMAN, E. **Estigma. La identidad deteriorada.** Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1986, p. 11-55.

GONZÁLEZ, J.C. Cap. 3. Masculinidad y sexualidad. In: GONZÁLEZ, J.C. **Macho, varón, masculino. Estudios de masculinidades en Cuba.** 1. Ed. La Habana: Editorial de la Mujer, 2010, p. 65-80.

GUTIÉRREZ, C. Bioética y calidad de vida. In: GUTIÉRREZ, C. **Riñón y envejecimiento.** 1. ed. La Habana: Editorial Científico-Técnica, 2011, p. 76-90.

KATO, G.J. Anemia, Age, Desaturation and Impaired Neurocognition in Sickle Cell Anemia. Pediatr Blood Cancer. V. 59, n. 5, p. 773-774, Nov. 2012.

KRZEMIEN, D; URQUIJO, S.; MONCHIETTI, A. Aprendizaje social y estrategias de afrontamiento a los sucesos críticos del envejecimiento femenino. **Psicothema**. v. 16, n. 3, p. 350-356, 2004.

LA ROSA, Y.; MARTÍN, L.; BAYARRE, H. Adherencia terapéutica y factores psicosociales en pacientes hipertensos. **Rev Cubana Med Gen Integr**. v. 23, n. 3, 2007. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000100005&lng=es Acceso em: 5 abr. 2010.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Estrés y procesos cognitivos.** Barcelona: Ediciones Martínez Roca, 1986. p. 408.

LEBRE, T. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicol. USP**., v. 24, n. 3, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300003 Acceso em: 18 jun. 2016.

LEDÓN, L. Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud. **Rev Cubana Salud Pública**, v. 37, n. 3. p. 324-337, 2011. Disponível em: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol37_3_11/spu13311.htm Acceso em: 12 oct. 2012.

LEDÓN, L. Sexualidad en personas con enfermedades crónicas: ¿tan solo disfuncional? Revista Sexología y Sociedad, v. 16, n. 43, p, 4-13, 2010.

LOBO, C.; MARRA, V.N.; SILVA, R.M.G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**., v. 29, n. 3, p. 247-58, 2007.

MACHÍN, S. et al. Morbilidad y mortalidad de la anemia drepanocítica: estudio observacional de 36 años. **Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia**, v. 31, n. 3, 2015. ;31(3). Disponível em: http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/268 Acceso em: 26 jun. 2016.

MARTÍN, L. Aplicaciones de la Psicología en el proceso salud enfermedad. **Rev Cubana Salud Pública.**, v. 29, n. 3, p. 275-81, 2003.

MARTÍN, M.R. et al. Anemia Falciforme: Conocimientos y percepción actual del riesgo en jóvenes detectados al nacimiento como portadores sanos. **Revista Cubana de Genética Comunitaria**, v. 2, n. 3, 2008. Disponível em: http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v2n3/rcgc090308.htm Acceso em: 8 jun. 2016.

MARTÍN, M.R. Programa de prevención de anemia falciforme (III). La electroforesis de hemoglobina: indicación e interpretación. **Rev Cubana Med Gen Integr.**, v. 12, n. 2, 1996. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251996000200006 Acceso em: 8 jun. 2016.

MARTÍNEZ, R. et al. Efecto de la drepanocitosis sobre la calidad de vida. **Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia**, v. 31, n. 3, 2015. Disponível em: http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/261/186 Acceso em: 29 may. 2016.

MARTÍNEZ, R. et al. Cuestionario para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con drepanocitosis. **Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia**, v. 28, n. 4, 2012. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892012000400007 Acceso em: 29 may. 2016.

MARTINS, P.R.J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA T.B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 32, n. 5, p. 378-83, 2010.

MOCHALES, S.; , GITIÉRREZ, M. Estrategias de afrontamiento al estrés en un grupo de personas en proceso de reinserción social. Santander: Centro de Psicoterapia y Asesoramiento Psicológico, 2003. Disponível em: http://www.cop.es/colegiados/ca00088/pag10.htm Acceso: 2 jun. 2016.

NONATO DA CRUZ, R. O agir comunicativo no contexto das práticas de educação em saúde pública: um estudo à luz da teoria da ação comunicativa de J Habermas. **Serv Soc Soc.**, v. 106, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt&pid=S0101-66282011000200005 Acceso em: 8 ene. 2014.

PITALUGA, W.V.C. **Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme.** Tesis de Maestría, Pontifícia Universidade Católica de Goiás 2007. Disponível em: http://tede.biblioteca.ucg.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=296 Acceso em: 25 jun. 2016.

QUINN, C.T.; DOWLING, M.M. Cerebral Tissue Hemoglobin Saturation in Children with Sickle Cell Disease. Pediatr Blood Cancer., v. 59, n. 5, p. 881-887, nov. 2012.

QUINN, C.T.; VARISTE, J., DOWLING, M.M. Haemoglobin oxygen saturation is a determinant of cerebral artery blood flow velocity in children with sickle cell anaemia. **Br J Haematol.**, v. 145, p. 500-505, 2009.

ROBERTI, M.R.F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 32, n. 6, p. 449-54, 2010.

ROS, L. et al. Overgeneral Autobiographical Memories: Gender Differences in Depression. **Appl. Cognit. Psychol.**, v. 28, p. 472-480, 2014.

SCHWARZER, R.; SCHWARZER, C. A critical survey of coping instruments. En: ZEIDNER, M.; ENDLER, N.S. (Eds.). **Handbook of Coping.** New York: Wiley, 1996. Disponível em: http://userpage.fu-berlin.de/~gesund/publicat/copchap6.htm Acceso em: 20 sept. 2013.

SOLARES, L. La maternidad adolescente en un contexto territorial: el caso de San Agustín, La Lisa. En: FLEITAS R.; ÁVILA, N. (comp.). **Género, salud y sexualidad.** 1. ed. La Habana: Centro de Estudios Demográficos, 2013, p. 18-43.

SONTAG, S. La enfermedad y sus metáforas. En: SONTAG S. (ed.). **La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas.** Madrid: Santillana, S.A. Taurus, 1996, p. 7-85.

SOUBHI, H.; FORTIN, M.; HUDON, C. Perceived conflict in the couple and chronic illness management: preliminary analyses from the Quebec Health Survey. **BMC Fam Pract.**, v. 7, p. 59-71, 2006.

TORRES, B.; GUTIÉRREZ, C. Enfermedad renal crónica. Impacto en la sexualidad y la vida en pareja.

En: TORRES, B.; ALFONSO, A.C.; GUTIÉRREZ, C. Salud, malestares y problemas sexuales. Textos y contextos. I Consenso de Enfermedades Renales y Sexualidad. 1. ed., La Habana: SOCUMES, CENESEX 2015, p. 125-138.

TORRES, B.; GUTIÉRREZ, C. Sexualidad y enfermedades crónicas no transmisibles. Necesidad de un enfoque terapéutico desde una mirada integradora. En: TORRES, B.; ALFONSO, A.C.; MÉNDEZ, N. **Salud, malestares y problemas sexuales: textos y contextos.** Vol I, 1. ed., La Habana: SOCUMES, Editorial CENESEX, 2013, p. 34-49.

VERSCHUREN, J.E. et al. Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. **J Sex Res.**, v. 47, n. 2, p. 153-70, 2010.

VICHINSKY, E.P. et al. Neuropsychological dysfunction and neuroimaging abnormalities in neurologically intact adults with sickle cell anemia. **JAMA.**, v. 303, n. 18, p. 1823-1831, 2010.

VINACCIA, S.; OROZCO, L.M. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. **Diversitas**, v. 1, n. 2, 2005. Disponível em: http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=67910202 Acceso em: 15 feb. 2010.

YANG, Y.M. et al. Prenatal sickle cell screening education effect on the follow-up rates of infants with sickle cell trait. **Patient Educ Couns.**, v. 39, n. 2.3, p. 185-9, Feb. 2000.

CAPÍTULO 9

"POLLING TEXT" PESQUISA TEXTO COMO UMA FERRAMENTA EDUCATIVA

Coretta Jenerette,
Diana Wells

Em uma oficina educacional, é importante ser capaz de avaliar o nível de conhecimento do público de forma eficiente, não-intimidante. A pesquisa de texto é uma maneira de alcançar esse resultado. Neste exemplo, *Poll Everywhere*, um aplicativo de fácil utilização permite que um público responda a perguntas em tempo real usando dispositivos móveis. No início de um *workshop* para enfermeiras escolares sobre cuidar de estudantes em idade escolar com doença falciforme (DF), era importante avaliar seus conhecimentos. Porque DF é uma doença rara nos EUA, era importante então não assumir a base de conhecimento do público. Usando *Poll Everywhere*, 21 enfermeiras da escola responderam a perguntas de conhecimento sobre DF. Neste artigo, são fornecidos exemplos de respostas. Concluímos que a pesquisa de texto pode ser uma poderosa ferramenta educacional e uma maneira inovadora de avaliar o conhecimento e compartilhar informações.

Pesquisa de texto como uma ferramenta educacional
Célula Falciforme e Enfermeiras Escolares

A doença falciforme (DF) é uma família de transtornos genéticos hereditários autossômicos recessivos que afeta cerca de 1 em cada 500 afro-americanos, com cerca de 100.000 indivíduos afetados nos Estados Unidos (HASSELL, 2010). O sintoma principal desta doença é uma dor causada por vaso-oclusão, lesão de reperfusão e hipoxemia. Embora os avanços no tratamento com DF tenham diminuído a dor e prolongado a sobrevida, os indivíduos com DF freqüentemente experimentam crises dolorosas imprevisíveis ou episódios de dor que requerem consultas médicas e hospitalizações. A expectativa de vida de indivíduos com DF aumentou dramaticamente nos últimos 30 anos, com mais de 85% das crianças com DF vivendo após a idade de 18 anos (PLATT, 1994, QUINN, ROGERS, MCCAVIT E BUCHANAN, 2010). Isso transformou DF de uma condição pediátrica para uma doença crônica que abrange todo o curso de vida.

As crianças em idade escolar com DF enfrentam muitos desafios. Estes desafios incluem as consequências fisiológicas e psicossociais de viver com DF. As complicações fisiológicas da DF são observadas na Figura 1, mostrando as complicações que podem afetar a vida útil de um indivíduo que vive com DF (KANTER, KRUSE-JARRES, 2013). Os inúmeros desafios psicossociais complexos enfrentados pelas crianças com DF incluem auto-estima, dificuldades de comunicação assertiva, redução de estratégias de enfrentamento, pouco conhecimento sobre a DF e fatores familiares como coesão, organização e controle, suporte familiar e problemas de relacionamento entre pais e filhos. (JENERETTE, BREWER, 2010, PINCKNEY, STUART, 2004). Ambos os desafios fisiológicos e psicossociais de viver com DF podem afetar o desempenho escolar. Notáveis desafios fisiológicos e psicológicos que não são abordados, podem potencializar uns aos outros.

Infância:
Crescimento tardio
Crises Aplasticas
Sequestro esplênico agudo
Auto infarto
Imunidade prejudicada
Dactilite
Oclusão da artéria retiniana
Hipertrofia ventricular esquerda
Cardiomiopatia – Asma
Sequestro esplênico agudo
Hipostenia – Enurese
Proteinúria – Insuficiência renal

Anemia hemolítica crônica
Imunossupressão
Acidente vascular encefálico
Cálculos biliares (icterícia)
Colelitíase • Vaso-oclusão
Síndrome torácica aguda (STA)
Necrose avascular
Úlceras crônicas
(membros inferiores)
Priapismo
Desenvolvimento
sexual retardado
Protusão dentária

Adulto:
Cardiomegalia
Insuficiência cardíaca
DAC prematura
Retinopatia progressiva
Hipertensão pulmonar
Doença pulmonar crônica
Asplenia funcional
Sequestro hepático
Insuficiência hepática (secundária)
à sobrecarga de ferro transfusional)
falência renal – nefropatia
Infecção do trato urinário frequente
Necrose óssea /precoce
Perda de densidade óssea

Figura 1 – Complicações Fisiológicas da Doença Falciforme

Fonte: (Kanter & Kruse-Jarres, 2013)

Os enfermeiros escolares, juntamente com a comunidade escolar, desempenham um papel importante em ajudar as crianças em idade escolar com DF a lidar com as consequências fisiológicas e psicológicas da DF - particularmente os sintomas que afetam o desempenho escolar. De fato, os enfermeiros escolares desempenham um papel crucial preenchendo a lacuna entre os profissionais de saúde fora do sistema escolar, pais, alunos e educadores (DAY, CHISMARK, 2006). Para que os enfermeiros escolares sejam eficazes na otimização da experiência acadêmica de crianças em idade escolar com DF, o enfermeiro deve estar bem informado sobre o impacto acadêmico e cognitivo da DF e estar pronto para participar ativamente na implementação de intervenções apropriadas dentro da comunidade escolar (DAY, CHISMARK, 2006). Muitas vezes, a enfermeira da escola é o único profissional de saúde envolvido na educação da criança em idade escolar com DF. Portanto, a enfermeira da escola deve estar pronta para participar ativamente em favor do aluno para promover a conscientização da sala de aula, participar no desenvolvimento de cuidados de saúde e educação individualizados e / ou fazê-lo participante do plano 504 baseado nas necessidades individuais da criança. Nos Estados Unidos, a Seção 504 faz parte daLei de Reabilitação de 1973 que proíbe a discriminação por deficiência. Assim, a Seção 504 é uma lei antidiscriminante do estatuto de direitos civis, que exige que as necessidades dos alunos com deficiência sejam atendidas da mesma forma que os dos alunos que não tem necessidades especiais. Com base na Seção 504, os indivíduos podem requerer legalmente acomodações necessárias a crianças em idade escolar com DF que elas precisem para que elas atinjam os objetivos educacionais ideais (STANBERRY, 2014). A pesquisa de texto pode ser usada como uma ferramenta educacional inovadora para avaliar conhecimento e compartilhar informações. Nesta amostra, foi usado o *Poll Everywhere* (www.polleverywhere.com), um aplicativo simples que funciona bem para públicos-alvo ao vivo usando dispositivos móveis como telefones que podem participar enviando mensagens de texto. O “*poll*” ou perguntas podem ser incorporados em uma apresentação ou acessados diretamente do *PollE-*

verywhere.com. As respostas dos participantes são exibidas em tempo real. Com base na configuração do sistema, as respostas podem ser anônimas. Esta opção foi a mais apropriada para o *workshop*.

O *Workshop* para Enfermeiros Escolares

O objetivo do *workshop* foi educar os enfermeiros escolares sobre gestão de enfermagem de crianças em idade escolar portadores de DF no ambiente escolar. Aqui estão os objetivos específicos.

1. Discutir a epidemiologia ea fisiopatologia do DF;
2. Diferenciar entre os vários medicamentos utilizados para tratar DF;
3. Descrever tratamentos e prevenção de complicações comuns de anemia falciforme;
4. Identificar métodos para fornecer cuidados completos à criança em idade escolar com DF em colaboração com o pediatra, especialista em células falciformes e outros recursos de apoio comunitário;
5. Descrever os componentes psicossociais associados ao DF.

Depois das apresentações, o *workshop* de 3 horas, intitulado "Cuidados dos Alunos com Doença Falciforme: Papel da Enfermeira Escolar", começou com as apresentações, seguido por *Poll Everywhere* para avaliação do conhecimento. Em seguida, o conteúdo foi apresentado usando um estilo de apresentação interativa que incentivou a participação do público. O workshop terminou com "*Juntando tudo*", onde as respostas da Enquete *Poll Everywhere* foram visualizadas e justificadas.

Resultados: O que as(os) enfermeiras(os) das escolas sabiam sobre DF?

A oficina ocorreu em Setembro de 2013, contou com a presença de 21 enfermeiras(os) escolares de um município da Carolina do Norte, Estados Unidos da América. As(os) enfermeiras(os) tinham vários níveis de experiência e representavam os seguimentos escolares de ensino fundamental 1 e 2 e ensino médio. Apesar de 21 enfermeiros(as) participarem da oficina, alguns dispositivos compartilhados responderam às perguntas do *Poll Everywhere*, então algumas respostas de amostra representam 12-15 respondentes/inquiridos. A Figura 2 é um relatório "*Gradebook*" do *Poll Everywhere* mostrando as respostas dos participantes a 10 perguntas de conhecimento sobre DF. Das 10 perguntas incluídas, a nota média foi 50% correta. Conforme ilustrado na Figura 2, nenhum dos participantes respondeu corretamente às perguntas da pesquisa 1-3 ou 6. Essas pesquisas avaliaram o conhecimento sobre a terminologia de DF, o que causa a falcização dos glóbulos vermelhos, a principal causa de morte em crianças com DF e a principal causa de morte em adultos com DF. Além disso, apenas 64% dos entrevistados responderam corretamente que a célula falciforme é uma célula de glóbulos vermelhos. Um respondeu que era um distúrbio sanguíneo contagioso e outros dois responderam que a célula falciforme é uma doença sanguínea. A célula falciforme é uma hemoglobinopatia que resulta em células sanguíneas vermelhas em forma de foice.

		Classe: Participação						Legenda:✓x					
				Perguntas apuradas (10)									
				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nome	Posição	Nota	Participação										
NR	1	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	2	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	3	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	4	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	5	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	6	60%	100%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	8	50%	100%	x	x	x	✓	x	x	✓	✓	✓	✓
NR	11	40%	100%	x	x	x	✓	x	x	x	✓	✓	✓

		Classe: Participação					Legenda: ✓x						
				Perguntas apuradas (10)									
				1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**
NR	7	60%	90%	–	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	9	50%	90%	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
NR	10	50%	90%	x	–	x	✓	✓	x	x	✓	✓	✓
NR	12	40%	90%	x	x	x	✓	x	x	✓	✓	✓	✓
NR	13	30%	90%	x	x	x	✓	x	x	✓	✓	–	x
NR	14	20%	60%	x	x	x	✓	–	x	–	✓	–	–
NR- Não registrado , MN- Média de Notas, MP- Média de Participação													
MN		50%		0%	0%	0%	93%	64%	0%	79%	100%	86%	79%
MP			93%	93%	93%	100%	93%	93%	100%	93%	100%	86%	86%

Figura 2 – Relatório "*Gradebook*" do *Poll Everywhere* – Workshop sobre DF para Enfermeiras Escolares

CONSIDERAÇÕES

A pesquisa de texto anônima pode fornecer a oportunidade de avaliar o conhecimento e fornecer conteúdo. Por estas razões, a Poll Everywhere foi usada em uma oficina de células falciformes para enfermeiras(os) escolares. Com base nos resultados das pesquisas de texto, usada apenas para fornecer uma parte dos objetivos, as(os) enfermeiras (os) escolares participantes não demonstraram conhecimentos básicos de DF. Alguns indivíduos podem se sentir intimidados por um "teste", mas eles estavam respondendo a uma "enquete" anônima. Além disso, no final do workshop, todas as pesquisas / perguntas foram revistas e discutidas para garantir que o conteúdo foi compreendido. Quando os(as) enfermeiros(as) escolares entendem/sabemsobre a DF, eles podem ser melhores e mais informados defensores dos estudantes em idade escolar com DF.

REFERÊNCIAS

DAY, S.; CHISMARK, E. The cognitive and academic impact of sickle cell disease. The Journal of School Nursing, v. 22, n. 6, p. 330-335, 2006.

HASSELL, K. L. Population estimates of sickle cell disease in the U.S. American Journal of Preventive Medicine, v. 38, n. 4, Suppl., p. S512-S521, 2010. doi:10.1016/j.amepre.2009.12.022.

JENERETTE, C. M.; BREWER, C. Health-related stigma in young adults with sickle cell disease. Journal of the National Medical Association, v. 102, n. 11, p. 1050-1055, 2010.

KANTER, J.; KRUSE-JARRES, R. Management of sickle cell disease from childhood through adulthood. Blood Reviews, v. 27, n. 6, p. 279-287, 2013. doi:10.1016/j.blre.2013.09.001

PINCKNEY, R. B.; STUART, G. W. Adjustment difficulties of adolescents with sickle cell disease. Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, v. 17, n. 1, p. 5-12, 2004.

PLATT, O. S. Easing the suffering caused by sickle cell disease. The New England Journal of Medicine, v. 330, n. 11, p. 783-784, 1994.

QUINN, C. T. et al. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. Blood, v. 115, n. 17, p. 3447-3452, 2010. doi:10.1182/blood-2009-07-233700

STANBERRY, K. Understanding 504 Plans. Available in: . https://www.understood.org/en/school-learning/special-services/504-plan/understanding-504--plans#item0.Access: 11 July 2016.

CAPÍTULO 10

UTILIZANDO UMA "*WORD CLOUD*" (NUVEM DE PALAVRAS) PARA AVALIAR A EFICÁCIA DO PROGRAMA

Coretta Jenerette,
Nadine Matthie,
Jamison M. Dorsey

Os cuidados de saúde centrados no paciente exigem educação e comunicação que sejam compreensíveis, fáceis de usar e acessíveis. Enfermagem é a profissão mais confiável e é nela que geralmente estão os primeiros cuidados profissionais de saúde- onde os pacientes e suas famílias se voltam para este tipo de informação. Assim, a comunicação inovadora e ferramentas educacionais, como "word clouds" são recursos que enfermeiros podem usar tanto para educar-se como para educara seus pacientes. As "word clouds" são representações gráficas da freqüência de palavras que dão mais destaque às palavras que ocorrem com mais freqüência na fonte. Após uma apresentação da conferência de enfermagem sobre a procura de cuidados em adultos com doença falciforme, os participantes foram convidados a escrever uma palavra ou frase que melhor resumia a sua resposta a um vídeo. As respostas anônimas de 51 participantes foram usadas para criar uma nuvem de palavras/word cloud. A nuvem de palavras/word cloud resultante representou atitudes positivas em relação aos pacientes com células falciformes. Concluímos que esse tipo de visualização pode auxiliar os avaliadores identificando as respostas que as partes interessadas consideram importantes na comunicação de informações relevantes.

Nuvens de palavras

A assistência médica ideal é centrada no paciente e requer educação e comunicação que seja compreensível, fácil de usar e acessível. De acordo com Gallup (2015), em uma votação de classificação honesta e ética sobre profissões, a enfermagem continua a ser classificada como a profissão mais confiável com 85% dos entrevistados classificando a honestidade e ética do enfermeiro como muito alta ou alta; E enfermagem tem mantido este ranking durante os últimos 14 anos. Devido ao papel essencial que os enfermeiros têm nos cuidados de saúde, é frequente este seja os primeiros cuidados de assistência a saúde a que as famílias recorrem. Assim, a comunicação inovadora e ferramentas educacionais, como nuvens de palavra/word clouds são recursos que os enfermeiros podem usar para educar-se e tambémeducar seus pacientes. As nuvens de palavras/word clouds podem ser usadas para apresentar informações, bem como avaliar a resposta deum público a uma apresentação.

As nuvens de palavras ou nuvens de *tags* são representações gráficas de freqüência de palavras que dão maior destaque a palavras que aparecem com mais freqüência no texto de origem. Este tipo de visualização pode auxiliar os avaliadores durante o processo de análise textual, identificando palavras que as partes interessadas consideram importantes e durante o relatório para comunicar os pontos ou temas mais salientes. Os avaliadores podem importar texto de um conjunto de entrevistas, por exemplo, para gerar uma nuvem de palavras na qual as palavras mais frequentemente mencionadas são exibidas com o tamanho maior. Neste artigo, apresentamos um exemplo de uma nuvem de palavras que foi utilizada para avaliar a resposta do público a uma intervenção em vídeo

apresentada numa conferência de enfermagem médico-cirúrgica.

Objetivo da Conferência Médico-Cirúrgica

O objetivo da conferência era atualizar os enfermeiros médico-cirúrgicos sobre tópicos de interesse com uma conferência intitulada "Manter--se, mantendo-se à frente: Tópicos principais em Enfermagem Médico-Cirúrgica". Os palestrantes abordaram uma variedade de condições do paciente e os desafios que podem apresentar para enfermeiros nas atuais configurações de cuidados de saúde, fornecendo sugestões para melhorar os cuidados de enfermagem destas populações de pacientes, bem como algumas intervenções terapêuticas. O primeiro autor foi convidado a falar do tema de procura de cuidados para adultos com doença falciforme (DF). No passado, os pacientes com DF eram mais frequentemente admitidos em unidades de oncologia de internamento. No entanto, como os hospitais estão fornecendo mais cuidados para internados com DF e estão admitindo-os em unidades médico-cirúrgicas, os enfermeiros médico-cirúrgicos precisam de informações adicionais sobre essa população. Introduzidos pela primeira vez em 1996, os (as) enfermeiros (as) hospitalistas, são prestadores de cuidados de saúde que se especializam na prestação de cuidados médicos abrangentes para pacientes hospitalizados, tornaram-se um dos grupos dominantes de profissionais de saúde em hospitais norte-americanos e tem sido responsáveispela diminuição detempo dos internamentos hospitalares. (KUO, GOODWIN, 2011).

A "Intervenção"

O tratamento/gerenciamento da dor é um problema significativo na DF. Na verdade, a dor é a marca da doença ea principal razão pela qual os indivíduos com DF procuram atendimento. Infelizmente, muitos pacientes com DF expressam que são estigmatizados quando procuram cuidados para a dor por causa de suposições errôneas dos prestadores de cuidados de saúde (HAYWOOD, DIENER-WEST et al., 2014, JENERETTE, FUNK, MURDAUGH, 2005; JENERETTE, BREWER, 2010; SMITH et al., 2005). Os objetivos do palestrante foram descrever os fatores que influenciam a busca de cuidados em adultos com DF e as intervenções de enfermagem para melhorar a experiência de dor emindivíduos com DF (JENERETTE, BREWER, ATAGA, 2013). Depois de fornecer conteúdo baseado em objetivos, o palestrante terminou com uma vídeo--intervenção que foi desenvolvida para melhorar as atitudes dos clínicos em relação aos pacientes com DF. Este vídeo de 8 minutos apresenta especialistas clínicos e pacientes com DF discutindo sobre barreiras que existem durante a procura de cuidados para indivíduos que procuram por estes cuidados para a dor falciforme (HAYWOOD et al., 2011). Depois de ver o vídeo, os participantes da conferência foram convidados a escrever uma palavra ou frase que melhor resume sua resposta ao vídeo. Essas respostas anônimas foram usadas para construir uma nuvem de palavras/word clouds.

Resultados: Usando nuvens de palavras para avaliar a intervenção

A conferência estadual voltou-se para os enfermeiros que trabalham com pacientes médicos--cirúrgicos adultos em uma variedade de estabelecimentos de saúde. Cinquenta e uma enfermeiras forneceram uma palavra ou uma frase curta em resposta ao vídeo. Essas respostas foram usadas para criar uma nuvem de palavras/word cloud (Figura 1).

Figura 1 – Nuvem de Palavra das Respostas dos Participantes

Tabela 1 – Exemplos de sites comuns do Word Cloud Maker

NOME DO WORD CLOUD	URL DO SITE
Wordle	http://www.wordle.net/
Tagxedo	http://www.tagxedo.com/
Tagul	https://tagul.com/

Implicações para a prática de enfermagem

As nuvens de palavras/word clouds fornecem uma forma inovadora de aproveitar ao máximo os momentos de aprendizado. Conforme observado na Figura 1, a palavra ou frase mais proeminente era "olho aberto", foi a resposta mais freqüente ao vídeo. "Olho aberto" pode ser percebida como uma perspectiva nova e ou diferente sobre os indivíduos que vivem com DF. Esta nova perspectiva é semelhante as descobertas de Haywood e colaboradores (2011) cujos resultados sugerem que as atitudes dos clínicos em relação aos pacientes com DF podem ser melhoradas através de uma breve intervenção em vídeo. Ele apresentou resultados em números e uma nuvem de palavras apresenta resultados de apoio em um quadro. Nossas nuvens de palavras resultantes retrataram atitudes positivas em relação aos pacientes com DF. Alguns indivíduos podem ser intimidados por resultados estatísticos. Contudo, concluímos que uma nuvem de palavras pode auxiliar os avaliadores identificando respostas que as partes interessadas consideram importantes na comunicação de informações relevantes.

REFERÊNCIAS

GALLUP. Honesty/ethics in professions. Retrieved from. June 15, 2016. http://www.gallup.com/poll/1654/honesty-ethics-professions.aspx,

HAYWOOD, C. ,JR, BEDIAKO, S., LANZKRON, S., et al. An unequal burden: Poor patient-provider communication and sickle cell disease. **Patient Education and Counseling**, **96**(2), 159-164, 2014.

HAYWOOD, C.,JR, DIENER-WEST, M., STROUSE, J., et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease. **Journal of Pain and Symptom Management, 48**(5), 934-943, 2014.

HAYWOOD, C.,JR, LANZKRON, S., HUGHES, M. T., BROWN, et al. A video-intervention to improve clinician attitudes toward patients with sickle cell disease: The results of a randomized experiment. **Journal of General Internal Medicine, 26**(5), 518-523, 2011.

JENERETTE, C., FUNK, M., & MURDAUGH, C. Sickle cell disease: A stigmatizing condition that may lead to depression. **Issues in Mental Health Nursing, 26**(10), 1081-1101, 2005.

JENERETTE, C. M., & BREWER, C. Health--related stigma in young adults with sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association, 102**(11), 1050-1055, 2010..

JENERETTE, C. M., BREWER, C. A., & ATAGA, K. I. Care seeking for pain in young adults with sickle cell disease. **Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses,** 2013

KUO, Y., & GOODWIN, J. S. Association of hospitalist care with medical utilization after discharge: Evidence of cost shift from a cohort study. **Annals of Internal Medicine, 155,** 152-159, 2011.

SMITH, W. R., JORDAN, L. B., & HASSELL, K.L. Frequently asked questions by hospitalists managing pain in adults with sickle cell disease. **Journal of Hospital Medicine, 6(5)**, 297-303, 2011.

SMITH, W. R., BOVBJERG, V. E., PENBERTHY, L. T., et al. Understanding pain and improving management of sickle cell disease: The PiSCES study. **Journal of the National Medical Association, 97(2)**, 183-193, 2005.

CAPÍTULO 11

CUIDADO MULTIPROFISSIONAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERA DE PERNA ATENDIDAS NO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA-BAHIA

Ingredy Nayara Chiacchio Silva,
Jéssica da Silva Cruz,
Silvia da Silva Santos Passos,
Silvone Santa Bárbara

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF), que parte de um grupo de síndromes, é provocada por uma alteração na molécula de hemoglobina. Essa molécula é responsável pelo transporte de oxigênio e é uma das mais abundantes na composição das hemácias. A alteração genética e hereditária se traduz na substituição de um aminoácido por outro em uma das cadeias protéicas que formam a hemoglobina (substituição do glutamato por valina, na posição ß6 - Hb S), o que causa mudança na estrutura da molécula. Tal mudança acarreta menor afinidade com a molécula de oxigênio e a formação de longas cadeias de hemoglobinas que acabam por formar feixes intracelulares concentrados nas extremidades da hemácia e fazem com que ela adquira a forma de foice (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

A Doença Falciforme originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. No Brasil, distribui-se, heterogeneamente, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (Nordeste). A DF, no Brasil, é predominante entre pretos e pardos, no entanto, também ocorrem em pessoas de cor branca (ANVISA, 2001). A Bahia é o estado brasileiro com maior ocorrência da DF (AMORIM et al., 2010).

As manifestações clínicas na DF são em decorrência do formato das hemácias que provocada a oclusão dos vasos que pode levar à isquemias e disfunção orgânica nos tecidos. Devido a esses mecanismos, as complicações da DF se manifestam de diversas maneiras e acometem vários órgãos. Os acometidos por essa afecção podem apresentar episódios dolorosos, anemia hemolítica crônica, acidentes vasculares cerebrais, retinopatia priapismo, risco de infecções que pode acometedo vários sistemas, como as vias aéreas, sistema nervoso, a gastrointestinal, entre outros (SONATI; COSTA, 2008).

Dentro desse espectro de manifestações clínicas secundárias ao comprometimento vascular, estão as úlceras crônicas de perna, definidas como a perda não cicatrizável da substância cutânea em qualquer região abaixo do joelho, incluindo o pé (FONSECA et al., 2012).

A úlcera crônica é prevalente em 20% das pessoas com DF e costuma aparecer entre a primeira e quinta década de vida, sendo mais comum em homens. As lesões ocorrem, preferencialmente nos maléolos mediais e laterais, uni ou bilateralmente. Sua etiologia esta relacionada a pequenos traumatismos, como contusões e picadas de insetos. Porém, podem ocorrer espontaneamente quando a pele estiver ressecada ou com pequenas fissuras (MARTINS et al., 2013).

Segundo Furtado (2003), as úlceras de perna estão invariavelmente incluídas no grupo de feridas crônicas, não só devido à sua longa duração, que pode variar entre um mês até 63 anos, como também devido à sua elevada recorrência num curto espaço de tempo.

Segundo Fonseca e colaboradores (2012), para além do impacto ao nível da economia de

saúde, ocorre também uma profunda alteração nas atividades de vida diárias dos indivíduos com esse problema, nomeadamente a presença de dor, limitações na mobilidade, distúrbios do padrão de sono, as alterações na autoimagem e a incapacidade de desempenhar a atividade laboral, o que gera diminuição dos rendimentos mensais, aumento dos gastos em tratamentos e estimula o isolamento social.

Diante disso, notamos que a DF é uma patologia que requer linhas de cuidado em todas as esferas de complexidade com profissionais de saúde devidamente preparados e qualificados. Kikuchi (2007) mostra que os profissionais da enfermagem como agentes políticos de transformação social exercem papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com DF. Assim, a importância da apreensão de novos aprendizados faz interface entre o biológico, social, educacional e as práticas cidadãs, e visam prestar assistência de enfermagem qualificada aos familiares e as pessoas adoecidas.

Segundo Ferraz (2012), pessoas com DF podem receber cuidados dentro da atenção primária, onde equipamentos de baixa tecnologia, educação em saúde e programas simples possam ser efetivos. Porém, para isso, é necessário uma capacitação dos profissionais e quando necessário, a regulação para outros serviços em níveis secundários e terciários de, forma adequada.

Com isso, vemos a importância da equipe multiprofissional e o quanto deve estar atentos para o lado emocional da pessoa que fica abalado diante das circunstâncias em que vive, assim como, esses profissionais devem estar capacitados cientificamente, a fim de proporcionar um atendimento de qualidade tanto para a pessoa como para sua família, e que esses possam ter uma melhor qualidade de vida e conviver de forma mais amena com a doença e suas complicações. Manter-se instrumentalizada a técnica e, de forma científica confere a esses profissionais condições de oferecer um cuidado mais humano e eficaz (CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013).

Diante disso, o município de Feira de Santana conta com uma equipe multiprofissional que atua no Centro de Referência Municipal à Pessoa com doença Falciforme (CRMPDF) que atende, de forma integral, e realiza um trabalho de avaliação, tratamento e orientações de todos os aspectos do adoecimento, assim como das feridas crônicas.

Nesse sentido, tomamos como norteadora seguinte questão: Quais são as práticas de cuidado da equipe multiprofissional prestadas às pessoas com úlceras de perna secundárias à Doença Falciformena cidade de Feira de Santana - Bahia?

Para responder a essa questão, tivemos como objetivo, compreender o cuidado multiprofissional prestado às pessoas com úlcera de perna secundária a Doença Falciformena cidade de Feira de Santana – Bahia.

Este estudo irá proporcionar uma melhor compreensão do cuidado multiprofissional á pessoa com úlcera de perna secundária a DF. Os resultados permitirão assim uma reflexão e sensibilização dos profissionais para importância desse cuidado multiprofissional, a importância da formação de vínculo entre paciente e profissional, aprimoramento do cuidado prestado a esses pacientes, permitindo assim um aumento na sua qualidade de vida. Assim, a pesquisa se faz de grande importância, contribuindo para um olhar onde o atendimento seja integral, contemplando as particularidades e necessidades das pessoas com úlcera de perna secundária a DF, contribuindo para um serviço de saúde de qualidade.

REVISÃO DA LITERATURA

Compreendendo as úlceras de perna secundária a Doença Falciforme e seus impactos

O Brasil apresenta população com diferentes origens raciais e com diversificados graus de miscigenação em suas diferentes regiões. Entre as diferentes hemoglobinopatias hereditárias presente na população brasileira sobressai-se a anemia falciforme. A doença distribui-se, heterogeneamente, sendo mais freqüente, onde a proporção de antepassados negros da população é maior. Por esse fato, é predominante entre negros e pardos. A maior frequência é observada nas regiões Norte e

Nordeste, que sofreu influência da raça negra na constituição étnica de sua população (BATISTA; ANDRADE, 2008).

As doenças falciformes são constituídas por vários genótipos com predomínio da hemoglobina S (Hb S) sobre outras hemoglobinas, com manifestações específicas e de intensidade variáveis. Os genótipos mais comuns que caracterizam as doenças falciformes são: Hb S/S, (anemia falciforme), Hb S/Talassemia (alfa/beta), Hb S/C, Hb S/D, Hb S/Persistência Hereditária da Hb Fetal (BATISTA; ANDRADE, 2008).

Segundo Carvalho e Araújo (2014), a DF é uma doença genética que se manifesta por um quadro de anemia crônica e outras complicações ao longo da vida. As feridas ou úlceras secundárias a DF se constituem em complicações frequentes para as pessoas com essa doença. Essas podem ser classificadas como feridas recalcitrantes, recidivantes ou crônicas.

Segundo Fonseca e colaboradores (2012), a úlcera de perna é classificada como uma ferida crônica, ou seja, uma ferida que permanece estagnada em qualquer uma das fases do processo de cicatrização por um período de seis semanas ou mais. O tratamento das úlceras de perna alavanca um elevado consumo de recursos da saúde, tanto recursos materiais, como técnicos. Aproximadamente de 1 a 2% do orçamento total de saúde dos países ocidentais é consumido por clientes com úlcera de perna. Adicionalmente, estima-se que 50% do tempo de trabalho dos enfermeiros são investidos na prestação de cuidados a essas pessoas.

De acordo com Kieski e Turra (2012), as úlceras nas pernas são sinônimas de dor, de inconveniências, de despesas e frustrações, a cura não é rápida e um bom resultado dependerá de fatores como a própria motivação do paciente, assim como uma boa equipe para a realização do tratamento, controle da doença crônica e cuidados para com a cicatrização, incluindo a avaliação da circulação, prevenção e tratamentos de edemas e infecções.

Para além do impacto ao nível da economia de saúde, ocorre, também, uma profunda alteração nas atividades de vida diária dos indivíduos com esse problema, nomeadamente pela presença de dor, limitações na mobilidade, distúrbios do padrão de sono, alterações na autoimagem e a incapacidade para desempenhar a atividade laboral, o que gera diminuição dos rendimentos mensais, aumento dos gastos em tratamentos e estimula o isolamento social (FONSECA et al., 2012).

Devido às implicações econômicas, sociais e psicológicas que as pessoas com úlceras de perna podem ser submetidas, é essencial à formação de uma equipe multiprofissional qualificada que se empenhe no atendimento e cuidado, priorizando as relações que favorecem o fortalecimento de vínculos entre os profissionais, pacientes e suas famílias.

Cuidado à pessoa com Doença Falciforme e úlcera de perna: abordagem da equipe multiprofissional

As condições crônicas são persistentes ou incuráveis, podendo durar anos ou mesmo acompanhar o sujeito durante toda sua vida (ADAM; HERZLICH, 2001). Podem ser acompanhadas de momentos de agudização e estabilidade de forma alternada. As enfermidades crônicas impõem a adoção de hábitos novos e determinados estilo de vida. O não seguimento das condutas ditadas pela doença leva a crises e complicações que podem resultar em hospitalizações, afastamento de atividades e por vezes a morte. Assim, mais que uma companheira constante, a doença crônica pode ser bastante invasiva na medida em que direciona formas e estilos de viver (ADAM; HERZLICH, 2001; CANESQUI, 2007).

As enfermidades crônicas constituem-se como um desafio aos serviços e profissionais de saúde, requerendo uma abordagem de cuidado que vai além das técnicas apuradas e avanços tecnológicos, requerem, também, o olhar sobre as experiências dos sujeitos acometidos pela doença, os quais são chamados a aprender a conviver com a enfermidade.

As pessoas com doenças crônicas necessitam de uma assistência integral com um olhar singular para cada sujeito. Esse olhar envolve, necessaria-

mente, a atenção multiprofissional. A equipe deve ser entendida enquanto agrupamento de profissionais que atende uma determinada população e que se reúne periodicamente e discute os problemas de saúde dessa população e dos indivíduos. Nesse sentido, o trabalho se torna efetivo na articulação de profissionais de distintos núcleos, com seus saberes e práticas específicos, no campo único de atuação para construção de estratégias conjuntas de intervenção no processo do cuidado (BRASIL, 2012).

Ferreira, Vargas e Silva (2009) mostra que o trabalho em uma equipe multiprofissional consiste numa modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais. Por meio da comunicação, ou seja, da mediação simbólica da linguagem, dá-se a articulação das ações multiprofissionais e a cooperação.

O sucesso da atuação e formação de uma equipe multiprofissional, que atue nas doenças crônicas, é pautada na valorização das relações interpessoais, tanto da equipe com os pacientes e famílias, quanto como entre os integrantes da mesma. É imprescindível que haja a formação de vínculos profissionais, o que possibilita aos trabalhadores compreender a realidade a ser vivenciada no sentido de promover o crescimento de cada um e de todo o grupo de trabalho. Esse processo facilita a resolução de conflitos existentes na prática cotidiana. Porém, para que haja a formação de vínculos, o grupo de trabalho deve ser maleável, receptivo e adaptável às contínuas modificações que ocorrem no serviço (MARTINS et al., 2012).

Nesse sentido, o atendimento multiprofissional às pessoas com úlceras de perna secundaria a DF ocorre prioritariamente, na atenção básica, que se constitue como porta de entrada para os adoecidos.

As Unidades de Saúde da Família (USF), segundo Fernandes e colaboradores (2009), priorizam as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da família, de forma integral e contínua, com o objetivo de reorganizar a prática assistencial da atenção primária, em substituição ao modelo tradicional, centrado apenas na consulta médica, orientado para cura de doenças e realizado, principalmente, em hospitais. Esse nível de atenção fortalecido e, adequadamente estruturado, é fundamental na organização dos sistemas de saúde.

Kikuchi (2007) mostra que o atendimento à saúde deve adequar-se visando prestar atenção qualificada aos usuários, tanto no individual, quanto no coletivo. E, foi a partir de 2001 que a DF começa a ganhar respaldo político no Ministério da Saúde que, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde, começa a desenhar uma política para atenção às pessoas com Doença Falciforme no Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesse sentido, foi publicada a Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005, que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Dentre outras considerações, prevê a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados. A atenção à pessoa adoecida é operacionalizada através da integração do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando à atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

Após a publicação dessa portaria, juntamente com os movimentos reivindicatórios das pessoas com doença falciforme e adeptos, foram criados os centros de referência nos quais um dos objetivos é oferecer um tratamento de qualidade de forma multiprofissional e integrado às outras necessidades dos adoecidos, em um único local.

Com isso, o CRMPDF do município de Feira de Santana foi inaugurado em agosto de 2012 para Assistência Ambulatorial as Pessoas com a doença do município. A criação do Centro se deu a partir do conhecimento dos resultados da pesquisa de Alves (2012), que culminou na criação da Asso-

ciação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL) que, entre outras reivindicações, almejava a implantação do Centro de Referência para Assistência Ambulatorial de Pessoas com Doença Falciforme (ARAÚJO et al., 2013).

Portanto, a equipe multiprofissional deve prestar uma assistência onde o biológico, o social, o educacional e as práticas cidadãs se façam interligadas, garantindo assim uma melhor qualidade no atendimento. Segundo Martins, Moreira e Soares (2014), o tratamento do cliente com úlcera de perna falciforme requer persistência significativa por parte dos profissionais de saúde, e às pessoas adoecidas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo qualitativo, descritivo e exploratório. Essa abordagem permite uma compreensão abrangente da realidade, onde as dimensões dos significados, crenças e valores são analisadas não sob uma ótica que pode ser quantificado mas sim por estratégias que buscam a interpretação das experiências.

Os locais do estudo foram escolhidos baseados na distribuição dos casos de Doença Falciforme do município de Feira de Santana-Bahia como um todo. As Unidades de Saúde escolhidas foram as localizadas nos bairros do Tomba, Campo Limpo, Humildes, Jaíba, Matinha e o CRMPDF localizado no Centro Social Urbano (CSU), no bairro Cidade Nova.

A escolha do CRMPDF ocorreu devido à finalidade dessa instituição que é o de prestar serviços especializados, possuir uma equipe multiprofissional composta por enfermeiras, técnicas de enfermagem, nutricionista, psicólogo, hematologista pediátrico e adulto, clínico geral, fisioterapeuta, assistente social e profissionais administrativos.

Já a escolha das Unidades de Saúde deu-se devido ao maior quantitativo de pessoas com DF para as localidades do Tomba 12.6%, Campo Limpo 9%, Humildes 5.8%, Jaíba 4% e Matinha 3.6%, segundo estudo de Alves (2012).

Participaram do estudo oito profissionais de nível superior e médio, dentre essas seis enfermeiras e duas técnicas de enfermagem que prestam cuidado à pessoa com úlceras de perna nas Unidades de Saúde da Família. No CRMPDF participaram sete profissionais, duas enfermeiras, uma técnica de enfermagem, uma fisioterapeuta, uma nutricionista, uma assistente social e um médico clínico geral.

A coleta de dados ocorreu no período de junho a julho de 2015 e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser profissional de saúde com nível superior e/ou técnico; prestar cuidados a pessoas com DF e ter vínculo com a unidade de saúde em tempo superior a 30 dias. Foram excluídos, os profissionais que estão afastados por motivo de férias e não atuam na rede de atenção básica pública.

Para a coleta de dados, foi empregada a técnica de entrevista semiestruturada, composta por questões abertas e fechadas, possibilitando às pesquisadoras descobrir e refletir às múltiplas realidades subjetivas dos sujeitos envolvidos na pesquisa. A entrevista permite a identificação de informações precisas e relevantes, contemplando as necessidades e exigências do estudo (POLIT; HUNGLER; BECK, 2004).

Para a entrevista foi utilizado um roteiro dividido em duas partes. A primeira composta por questões fechadas com caracterização sociodemográfica. A segunda composta de perguntas abertas sobre a prestação do cuidado a pessoas com úlceras de perna secundárias a DF.

As entrevistas foram gravadas, o que segundo Montysuma (2006) possibilita ao pesquisador apreender o "não dito" das falas, perceber os significados que se encontram presentes no silêncio, nas repetições, nas reticências, nas entonações da fala, que remetem a entendimentos através das inflexões das frases, nos prolongamentos das palavras, ou de sua acentuação em certas sílabas na palavra pronunciada, quando a pessoa que fala, silencia e se resguarda, censurando determinados conteúdos que julguem que não possam ser divulgados publicamente, em momentos que aflora emoções ou sofre por algo recordado por meio dos estímulos oferecidos pela entrevista.

Para a análise das entrevistas, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo Temática definido

por Bardin (2011), como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens.

Para atingir tal objetivo, a análise dos conteúdos das entrevistas seguiu as seguintes etapas: 1. Constituição do corpus (composto por todas as entrevistas); 2. Leitura flutuante (na qual se processa a leitura superficial do material com finalidade de conhecer os dados, para em seguida serem realizadas leituras mais dirigidas que oportunizem um conhecimento mais aprofundado dos dados por parte do pesquisador); 3. Codificação e recortes (decomposição do corpus e codificação dos temas, agrupamento do material em subcategorias e categorias simbólicas); 4. Composição das unidades de análise (elemento unitário do conteúdo a ser submetido posteriormente à classificação); 5. Categorização (fase onde as mensagens provenientes das entrevistas podem ser agrupadas, tendo, em conta, diferentes categorias) e 6. Descrição das categorias (momento de expressar os significados captados e intuídos nas mensagens analisadas) (BARDIN, 2011).

Todas as recomendações que envolvem pesquisa foram respeitadas, conforme prevê o Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP), que preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, versa e sobre que pesquisa com seres humanos. Garantindo todos os aspectos éticos e legais, respeitando anonimato e o sujeito independente de valores culturais, morais e religiosos, protegendo os direitos dos sujeitos envolvidos na pesquisa (BRASIL, 2013).

Esse estudo atende a um dos objetivos do projeto denominando a saber; "Representações sobre o corpo na doença falciforme: repercussões sobre a vida cotidiana, o cuidado e a sexualidade", aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob o parecer nº 1.440.239 e pela Resolução CONSEPE nº 024/2015.

Antes da entrevista foram dadas aos profissionais informações à respeito da pesquisa e objeto da pesquisa e os dados só foram coletados após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ressalta-se que este estudo não ofereceu riscos físicos aos participantes, no entanto, pode provocar constrangimento, por isso foi realizada em ambiente restrito onde estavam presentes somente a investigadora e entrevistado, de modo a preservar a privacidade dos sujeitos envolvidos e o caráter sigiloso de informações integridade e bem estar dos envolvidos (BRASIL, 2012). Foi salientado que os dados colhidos seriam utilizados para pesquisa científica, garantindo a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa.

Para a identificação dos participantes do estudo com o intuito de manter o anonimato, como prevê a Resolução 466/12 (BRASIL, 2013), utilizamos as inicias "ENT" seguidos da numeração que corresponde à ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos dados empíricos emergiram duas categorias temáticas, a saber; acolhimento e cuidado as pessoas com úlcera de perna e doença falciforme e as Limitações para cuidar de pessoas com doença falciforme e úlceras de perna. Sendo que, dessa última categoria emergiram duas subcategorias tais como; déficit de recursos como dificuldade para o cuidado e déficit de conhecimentos dos profissionais das unidades básicas para a realização do cuidado.

Acolhimento e cuidado as pessoas com úlcera de perna e doença falciforme

As pessoas com DF independente de apresentarem como complicação as feridas ou não, adentram ao Centro de Referência de maneira espontânea ou referenciadas, principalmente das Unidades Básicas de Saúde.

Por ser um Centro de Referência especializado, os profissionais apresentam um planejamento para a admissão e recepção dessas pessoas na unidade, dessa forma os participantes deste estudo relatam

que as pessoas, ao chegarem unidade, passam por uma triagem de avaliação integral.

O primeiro profissional a ter contato com as pessoas com a DF é a enfermeira que, ao identificar a presença da úlcera, estabelece critérios de cuidado, como podemos verificar nas falas:

> No primeiro instante esse paciente passa por uma triagem na enfermagem então faz a anamnese geral, observa os membros superiores e inferiores e identifica uma lesão de úlcera e é encaminhado para o núcleo de ferida aqui mesmo no centro de referência. As segundas e as quintas- feiras a gente faz o procedimento. Então, observamos a gravidade da lesão, comprimento, extensão a maceração da bordas e observa qual o tipo de tratamento mais adequado que ele vai realizar. (ENT 01).

É através das consultas de enfermagem que se pode avaliar, muitas vezes, o sucesso da terapia no tratamento das feridas. A mensuração da perna, das lesões, dos sinais de piora ou de recidivas podem ser vistos nas consultas. Esses, aliados ao exame clínico geral, possibilitam às enfermeiras articular com os outros profissionais e decidir na terapêutica do paciente, assim como encaminhar para reavaliação médica e outros atendimentos (MARTINS et al., 2013).

A equipe de enfermagem é um dos principais responsáveis pelo tratamento dessas feridas. E a consulta deve ser um espaço de acolhimento, orientações de autocuidado e identificação de problemas. Segundo Tavares (2006), é nesse espaço da consulta que os pacientes podem adquirir conhecimentos acerca da DF, sendo a troca de saberes importante para o sucesso do tratamento e na prevenção de complicações.

No Centro de Referência, os cuidados com úlceras de perna das pessoas com DF são da responsabilidade de duas profissionais da equipe de enfermagem que foram habilitadas para prestar esse cuidado específico e contam com a colaboração de docentes e discentes da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), mais especificamente, do NUDES (Núcleo Interdisciplinar de estudos sobre desigualdades em Saúde).

> Geralmente quem fica aqui mais responsável é uma outra equipe pra fazer os curativos. Então, é uma enfermeira que já está destinada pra isso e uma técnica de enfermagem, juntamente com as estudantes do NUDES com a professora. (ENT 01).

> Ele é avaliado pela equipe de feridólogo daqui, no caso a equipe da Universidade e a equipe do centro de referência, elas fazem a análise e começam o tratamento com todas as coberturas especiais que a gente tem no serviço. (ENT 02).

Nessa perspectiva de construção de práticas reflexivas, os núcleos de pesquisa e extensão do espaço acadêmico aliado aos serviços de saúde também possibilitam o dialogo dos discentes com a sociedade e contribui, assim, para uma formação, onde visa à prática, aproximando, apreendendo e reelaborando os saberes, em um processo dialético, que propicia um trabalho interdisciplinar que favorece a visão integrada do social (CABRAL et al., 2008).

Entretanto, o cuidado à pessoa com DF, não se restringe somente as consultas no Centro de Referência, as visitas domiciliares, também, surgem nas falas dos participantes como aliadas para orientação, supervisão e identificação precoce de complicações assim como auxilia no fortalecimento das ações de autocuidado. Principalmente, para aquelas pessoas que apresentam dificuldades para dirigirem-se à unidade de saúde. Essa atividade obedece a uma agenda, conforme evidenciamos na fala:

> [...] fazendo as visitas domiciliares porque está vendo o contexto da saúde/ doença e vendo as condições de higiene, de habitação, o social da família. Ela tá fazendo uma vez por mês. Então mês passado ela fez 3 casas. (ENT 01).

A visita domiciliar constitui-se como momento enriquecedor, no qual se propicia e fortalece a escuta qualificada, o vínculo e o acolhimento.

Importante ressaltar que a visita não retira o sujeito do seu local, ele continua permeando o lugar do seu cotidiano, do seu mundo vivido e enfrentado, de acordo com sua visão de mundo possibilitando o profissional fazer uma avaliação das condições socioeconômicas e perceber como essas pessoas seguem as terapias, orientações e todas as demandas solicitadas pelos profissionais de saúde e pela doença (LOPES; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

O acolhimento e a anamnese social fazem parte dos cuidados prestados pelo assistente social. Devido às úlceras e as outras complicações da DF, essas pessoas, muitas vezes, ficam impossibilitadas de trabalhar, assim o assistente social tem papel desafiador de tentar os auxílios e benefícios garantidos por lei.

> Eu recebo o paciente, eu acolho, faço uma anamnese social. Referente ao beneficio social que é o benefício da prestação continuada que é o BPC e também o auxílio doença. Alguns deles já possuem o benefício outros não. Tem assim um caminho longo percorrido, várias perícias negadas pela previdência. E, são pacientes que não podem trabalhar, eles sentem muitas dores, justamente por causa dessas feridas extensas. E a gente tenta, o máximo, possível tentar correr atrás desse benefício, mas não ta sendo fácil. Alguns já têm de quatro a cinco perícias negadas, outros já estão com o processo na justiça e assim a gente ta tentando pegando relatório médico, encaminhando. (ENT 03).

Dentre outras conquistas das pessoas com DF, o direito ao benefício passa a ser um grande desafio, devido às dificuldades que essas pessoas enfrentam para conseguir emprego. Existe um projeto de lei no Senado Federal de nº 389, de 2012 que visa alterar a lei nº 8.742 que dispõe sobre a organização da assistência social, incluindo à pessoa com doença hereditária associada a fatores sociais como a DF e outras hemoglobinopatias na isenção do prazo de carência para concessão de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (BRASIL, 2012).

Na literatura, não encontramos informações das dificuldades que as pessoas com DF enfrentam no cotidiano para conseguir os benefícios. Porém, a fala do profissional cita essa dificuldade vivenciada pelos adoecidos. Podemos inferir que as dificuldades podem surgir devido a uma legislação que ainda não garante um benefício fixo para essas pessoas e que os profissionais dos órgãos competentes encontram dificuldades para conceder a liberação de benefício de prestação continuada e o auxílio doença pode ter sua origem no desconhecimento sobre a doença e suas complicações.

O desconhecimento sobre a doença e suas complicações permeiam as várias esferas do saber inclusive os da área da saúde que encontram dificuldades para garantir o cuidado a pessoa com essa afecção. Segundo Soares e colaboradores (2013), em estudo desenvolvido com profissionais de saúde em uma unidade de emergência, foi revelado a existência de lacunas no conhecimento da equipe sobre a identificação de complicações da DF.

Dentro da equipe multiprofissional a fisioterapeuta, também, atua nos cuidados. Exercícios com mobilização que melhorem a oxigenação e postura fazem parte de suas orientações. As pessoas com DF possuem comprometimentos em determinados membros acompanhados das crises álgicas e adotam posturas irregulares. O acompanhamento com exercícios de mobilização faz com que os adoecidos percebam a melhoria na qualidade de vida.

> Eu faço mobilização porque esses pacientes, eles devido à úlcera, eles acabam fazendo muito pé equino. Pela defesa mesmo da dor, pra se defender da dor ele acaba, adquirindo, essa postura. E muitos levam até deformidade de calcâneo e, ai eu trabalho com mobilização. Mesmo com a úlcera aberta, eu já acompanho porque como eu faço um trabalho de pilates com eles eu trabalho muito com oxigenação. Trabalho muito com inspiração, com melhorar esse aporte de oxigênio, melhorar o aporte sanguíneo com os exercícios. E eu percebo que tem alguns que eles mesmos chegam pra mim, pra falar quanto eles melhoraram após a fisioterapia. (ENT 04).

O trabalho da fisioterapia busca recuperar e melhorar as funções motoras, sensitivas e neurológicas e ofertar à pessoa uma maior dignidade de atendimento, resgatando sua saúde. As pessoas com DF atendidas pelo fisioterapeuta apresentam condições clínicas mais favoráveis, principalmente em relação à dor, parestesias e outros (COSTA et al., 2009).

Para diminuir as dificuldades de deslocamento dos adoecidos, para a realização da fisioterapia, a fisioterapeuta utiliza o dia do curativo para prestar os cuidados. Além de dar orientações de exercícios respiratórios e alongamentos para fazer em domicílio.

> [...] são mais resistentes. Aí, eu chamo dou orientação. O trabalho respiratório pra eles estarem fazendo em casa alguns alongamentos que eles podem fazer. Têm pacientes que faz uso de muleta, paciente que faz uso de bengala, então pra melhorar a postura deles, a orientação em relação a bengala. (ENT 04).

A fisioterapeuta, juntamente com os outros profissionais, tem um papel importante no planejamento de intervenções reabilitadoras e preventivas. Essa assistência qualificada pode visar à diminuição das crises álgicas, redução das hospitalizações recorrentes, melhora da mobilidade e do condicionamento físico, reduzindo as morbidades e favorecendo a qualidade de vida dessas pessoas (OHARA et al., 2012).

Aliado aos exercícios, os hábitos alimentares, também, fazem parte do processo terapêutico; instituído pela equipe multiprofissional na prestação de cuidados. No centro de referência, a nutricionista orienta a alimentação equilibrada e saudável e o incentivo a ingestão hídrica. Foi observado durante a atuação do programa que o uso de suplementação proteica melhorou a cicatrização das úlceras, passando a fazer parte da rotina da unidade quando houve indicação dessa terapêutica. Como evidenciamos na fala.

> O cuidado é praticamente como os outros paciente em relação a alimentação saudável, só que eles precisam de um pouco mais de proteínas salvo aqueles que já tem alguma disfunção renal. Orientar e incentivar mais o uso de proteína vegetal. Mas foi observado que eles tiveram uma melhora significativa com o uso de suplementação, então fazemos uma formulação com imunonutrientes importantes. (ENT 05).

A DF pode levar à diversas complicações, causadas pelo vaso-oclusão das hemácias em forma de foice, causando episódios frequentes de dor, dores abdominais, infecções, retardo do crescimento, atraso na maturação sexual entre outras complicações. Observa-se déficit de peso e estatura nas crianças com anemia falciforme, que é associado à baixa ingestão energética observada, principalmente, nas fases agudas da doença. (MATARATZIS; ACCIOLY; PADILHA, 2010).

Alguns estudos apontam que pessoas com DF apresentam baixa ingestão dietética de alguns micronutrientes, como o ácido fólico, nutriente importante no processo de formação de eritrócitos e de vitamina B6 e B7, assim como a deficiência de zinco e vitamina A, que são micronutrientes essenciais para o crescimento e maturação sexual adequada.

O cuidado integral que engloba alimentação tem apresentado resultados positivos para as pessoas com DF. Identificamos no centro investigado, o envolvimento e a participação dos profissionais de várias áreas de conhecimento, a exemplo da enfermagem, fisioterapia e nutrição que visam não somente o processo cicatricial das úlceras de pernas, mas também outros aspectos relacionados à prevenção de agravos e melhora da qualidade de vida.

Os participantes mostraram um olhar integral no cuidado às pessoas com úlceras de perna, buscando uma abordagem ampla em relação aos aspectos biopsicosocioculturais. Durante o atendimento, a equipe orienta os adoecidos para o autocuidado e o manejo das complicações.

> Então, após escolher o método que vai ser utilizado, orientamos o cuidado com relação ao membro, descanso que ele tem que ter em casa, a deambulação, a

> hidratação a ingestão de bastante líquidos. (ENT 01).

> [...] sobretudo os cuidados gerais: o uso da medicação, perceber se o paciente sente muita dor relacionada a úlcera de perna, me preocupo muito com o ferimento claro, mas as dores que o paciente está tendo [...] Obviamente, porque isso acaba comprometendo a rotina. Tentamos dar uma rotina sem tantos problemas que ele possa fazer as coisas no dia-a-dia. (ENT 07).

Os profissionais de saúde são agentes sociais no papel de contribuir para uma melhor qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Os cuidados necessários com as úlceras de perna são: o repouso, elevação discreta dos membros inferiores e curativos diários e outros cuidados, que devem ser realizados para favorecer o processo de cicatrização, deve fazer parte da dinâmica e do planejamento do cuidado dos profissionais de saúde (SILVA; MARQUES, 2007).

A equipe assume um papel importante e muito expressivo para com os adoecidos, no sentido de que o cuidado não fica restrito aos curativos das úlceras. Através do olhar sensível, é capaz de perceber as demandas subjetivas que eles apresentam impostas pelas mudanças no estilo de vida, além dos outros mecanismos que envolvem o cuidado à pessoa com úlcera sobre as orientações que aceleram o processo de cicatrização das feridas.

As limitações para cuidar de pessoas com doença falciforme e úlceras de perna no Centro de Referência e nas Unidades Básicas de Saúde

A realização do cuidado às pessoas com DF com úlceras de perna nas unidades estudadas apresentaram limitações relacionados tanto à recursos físicos, como de conhecimentos e aperfeiçoamento, que discutiremos nas subcategorias, a saber: déficit de recursos como dificuldade para o cuidado e déficit de conhecimentos dos profissionais das Unidades Básicas de Saúde para a realização do cuidado.

a) Déficit de recursos como dificuldade para o cuidado

Os profissionais do Centro de Referencia à pessoa com DF apesar de se mostrarem integrados e articulados nas decisões e cuidado de suas ações relatam algumas limitações para a concretização de algumas terapêuticas recomendadas.

> Os pacientes com úlcera eu já pensei muito, logo quando eu já cheguei aqui no programa em está trabalhando com laser que é uma coisa que seria nova pra gente aqui na nossa cidade que da um resultado muito bom, mas, infelizmente, o aparelho é caro tem que ta trocando, também, umas peças que o custo é maior. E eu estou aguardando, tenho esperança que vão liberar o aparelho pra gente ta trabalhando com laser terapia nos pacientes. (ENT 04).

A escassez de materiais modernos não impede o trabalho, porém traria resultados positivos mais rápidos e com menos sofrimento para os adoecidos diante da terapia para mobilidade e crises de dor.

Um estudo desenvolvido por Andrade, Clark e Ferreira (2014), com terapia laser de baixa intensidade mostra que houve o aceleramento da cicatrização das feridas do grupo experimental, que obtiveram um aumento médio linear da presença de tecido de granulação no assoalho das úlceras durante os dois primeiros meses em contraste com o grupo controle, que apresentou uma evolução irregular com aumento da presença de tecido de granulação.

A entrevistada relata como é desafiador o planejamento e a execução do cuidado, através das alternativas que a prática impõe e às dificuldades dos pacientes em terem acesso à suplementação que não é liberada pelo serviço e que foi uma prática vista pelos profissionais e que traz e resultados positivos para a cicatrização das úlceras de perna.

> [...] até uma divisão do valor entre a equipe já fizemos. Foi muito boa, nós vimos o resultado significativo. Uma úlcera fechou o outro mesmo eu já procurei ele disse que não tem como, ficou triste. Nós vimos que ele tem interesse. Outros fogem, porque não tiveram condições de

> fazer e sabe que eu vou cobrar, então eu já para não constranger, às vezes eu deixo à vontade, quando eles sentem muita necessidade, eles me procuram. (ENT 05).

Experiências a utilização desse suplemento também foram encontrados no estudo realizado por Campos (2008) no tratamento de úlceras por pressão, no qual a utilização de substâncias como a proteína arginina e micronutrientes como zinco, vitaminas A, E, C e carotenóides tiveram um desfecho positivo no tratamento das úlceras, principalmente naquelas pessoas com diminuição da mobilidade e que apresentavam déficit nutricional.

Os problemas vivenciados pelo Sistema Único de Saúde segundo os entrevistados acarretam dificuldades na continuidade do tratamento dos adoecidos. Falta de medicamentos e a dificuldade no acesso à alguns exames importantes para a terapia das pessoas com DF. Essas são dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde. O sentimento de frustração é vivenciado pela equipe.

> Poderia melhorar determinados aspectos pra pessoa, mas às vezes você não consegue. Um exame que você precisa com um pouco mais de rapidez. Nós temos muita falta de hidroxiuréia, que é fundamental para o paciente, que melhora e muito a qualidade de vida e as crises de dor. E a hidroxiuréia está faltando. Eles chegam na frente da gente e diz "olha doutor não tem o Hidréia". Sabemos que uso da medicação é importante e você não pode fazer nada. (ENT 07).

A hidroxiuréia (HU) para o tratamento das doenças falciformes atualmente é regulamentado pela Portaria de número 872 do Ministério da Saúde, de 6 de novembro de 2002, que aprovou o uso de HU para pessoas com DF. Nesta portaria, a dispensa desse medicamento passou a ser de incumbência das Secretarias de Saúde dos Estados da União e do Distrito Federal. (BRASIL, 2002).

São grandes os benefícios do uso da HU, tais como, a redução do número de crises vaso-oclusivas, com impacto positivo na sobrevida; redução do número de hospitalização; tempo de internação; menor ocorrência de síndrome torácica aguda e menor necessidade de transfusão de hemácias. Evidenciou-se, também, a redução de eventos neurológicos agudos, além de demonstrar, de maneira contundente, a redução da taxa de mortalidade, quando comparada à mesma taxa no grupo de pessoas que não usam a HU (CANÇADO et al., 2009).

Outra limitação descrita pelos entrevistados, foi as condições socioeconômicas dos adoecidos que influenciam na manutenção do autocuidado, visto que, muitas orientações para melhorar a qualidade de vida, podem alterar, financeiramente, o orçamento das pessoas. Os profissionais se adaptam às rotinas e implementam ações e orientações que poderão ser seguidas no dia a dia.

> [...] Até transporte de volta, nós já demos. O paciente chega aqui e não tem como voltar e damos um jeitinho de fornecer [...] Às vezes desmotiva por conta disso. Você sabe a necessidade. Você sabe que pode fazer muito. Sabe que pode dar resultado, mas não tem como. (ENT 05).

> [...] muitas vezes ele abre esse curativo, ele manipula da maneira que ele acha, ele não vem toda semana. Então, isso depende dele, também, do paciente, da condição financeira, não ajuda. Então, às vezes dificulta, mas a gente dá toda orientação, todo encaminhamento. (ENT 02).

Podemos justificar que o baixo grau de escolaridade pode influenciar no aprendizado das orientações. Os aspectos sociais, tais como, a dificuldade de frequentar a escola e de conseguir um emprego e, consequentemente, um baixo nível socioeconômico, refletem, negativamente, na vida dessas pessoas, pois terão mais dificuldade para seguir orientações nutricionais, além de outra deficiência relatada pelos profissionais, como, o acesso ao transporte, o que interfere no seguimento do processo terapêutico, devido a dificuldade de acesso ao serviço de saúde.

A DF é uma patologia que atinge em grande parte, a população socioeconomicamente mais desfavorecida. Com isso, impõe-se a necessidade

de investimento para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, em capacitação de profissionais de saúde, comprometidos com a ética, que preservem a autoestima e a identidade social desses indivíduos e não reproduzam mitos, omissões ou estigmatizações (LOBO, 2010).

Os profissionais de enfermagem das Unidades Básicas de Saúde, também, relatam dificuldades para a realização de curativos, no que se refere à oferta de materiais, como podemos observar na fala, ou seja:

> A gente tem o básico, gases, soro, mas assim, questão de pomada, a gente só tem colagenase, sufadiazina de prata, a gente não tem muito recurso quanto a materiais, como são úlceras crônicas, às vezes, precisa de medicamentos mais específicos e a gente não tem, nem um óleo de girassol assim, a gente não tem. (ENT 10).

> Olhe, tem muitos materiais que a gente não consegue pra fazer esses curativos. Agora, mesmo nós vamos fazer um treinamento de ferida. E sempre fala, quando tem esses treinamentos que vai vir uns produtos pra gente usar, mas tu sabe que na unidade são poucos os materiais que a gente tem, a gente não tem assim... tem mais soro, o nitrato de prata, tem a sulfadiazina, as vezes a gente tem, quando a gente não tem a, gente pede pro paciente comprar. (ENT 14).

A disponibilidade de materiais nas Unidades Básicas de Saúde é percebida como insuficiente pelos profissionais de enfermagem, especialmente, daqueles relacionados à realização de curativos de úlceras crônicas. A falta de materiais compromete o cuidado físico, mas ele não é o único que interfere na cicatrização das feridas. O cuidar como integralidade sistêmica, realizado com uma boa anamnese e as devidas orientações à pessoa com DF favorece a cicatrização e retarda a evolução das úlceras, sendo a alimentação, o repouso, a hidratação e a prática de atividades físicas regulares de suma importância nesse contexto.

As ações das enfermeiras são influenciadas por várias características do sistema de saúde, como, a disponibilidade, as limitações e a qualidade dos instrumentos ou meios de trabalho dos serviços e o próprio processo de trabalho da enfermeira. A atuação desses profissionais depende, fortemente, dos equipamentos e materiais disponíveis, de modo que as carências a ela relacionadas comprometem o trabalho das equipes e os seus resultados (PEDROSA; CORRÊA; MANDÚ, 2011).

O Centro de Referência, também, possui dificuldades em relação à estrutura física e aos materiais para curativo.

> Eu acho que tem muito o que melhorar porque o local do curativo é uma sala extremamente inadequada [...] ela é quente, não tem ventilação, as macas são todas apoiadas, porque realmente elas são todas enferrujadas [...]. Este ano foi licitado vários produtos, então com essa licitação então existe o produto, os produtos que são de alta complexidade realmente tem, mas os produtos que dependem do almoxarifado local, às vezes ocorre uma deficiência por falta dos recursos municipais. Um soro, uma atadura, as compressas, a fita, essas coisas mais simples que de certa forma não vai poder colocar uma prata de malha, um óxido de zinco nesse paciente e deixar sem lavar, sem sabão, sem a fita. Então, é uma coisa, de um lado facilitou, de um outro lado, o recurso, ainda, é insuficiente pra atender não somente o paciente daqui, mas todo o paciente que procure o SUS. (ENT 09).

O Centro de Referência ainda apresenta algumas dificuldades quanto à estrutura física e à falta de materiais para a realização dos curativos das pessoas com DF. Trata-se de uma unidade tempo relativamente pouco de funcionamento, além do espaço destinado ao Centro ser improvisado. Porém, tem procurado atender às demandas das pessoas com DF, através do atendimento da equipe multiprofissional.

Nessa unidade, as pessoas recebem atenção clínica e hematológica, psicológica, nutricional, fisioterápica, de enfermagem, tratamento de feridas e úlceras, decorrentes de complicações da doença,

bem como, as orientações sobre autocuidado, prevenção, qualidade de vida, benefícios, entre outros, respeitando-se a autonomia individual (ARAÚJO et al., 2013).

Sendo assim, observamos que o cuidado integral à pessoa com úlceras de perna, secundária à DF, ocorre no Centro de Referencia, enquanto que, nas Unidades Básicas de Saúde, esse cuidado se restringe à realização de curativos, destinados as úlceras de diversas causas, com recursos escassos, disponibilizados por essas unidades. O desconhecimento sobre a doença e suas complicações, assim como, a especificidade no cuidado, foram relatados pelos profissionais que atuam nas UBS.

b) Déficit de conhecimentos dos profissionais das Unidades Básicas de Saúde para a realização do cuidado

O déficit de conhecimento sobre DF é uma das barreiras para o cuidado adequado e integral às pessoas adoecidas, dessa forma, para que tenhamos um cuidado com qualidade, se faz necessário embasamento teórico e técnico sobre a DF e suas complicações, a exemplo das feridas que são relatadas pelas entrevistadas, como barreiras para o cuidado, como evidenciado na fala, a seguir:

> Olha, acredito que se a gente tivesse um pouco mais de esclarecimento sobre as feridas de paciente com a doença seria bem melhor, porque as informações de falciforme são muito poucas que chegam, NE. Então se a gente tivesse um melhor esclarecimento como tratar realmente aquela ferida, o que fazer com aquele paciente que sente muita dor, porque as feridas são, geralmente mais no tornozelo, nessas regiões, então, de que forma, será que tem um manejo clínico diferente que a gente poderia tratar, fazer o curativo daquele paciente? Eu acho que seria melhor né? (ENT 15).

Partindo do pressuposto de que a enfermeira nas USF é a profissional que geralmente está mais próxima da população, usualmente é a primeira a ser procurada diante de situações adversas que ocorrem na comunidade, cabe-lhe o atendimento inicial em todas as manifestações clínicas, o esclarecimento das dúvidas que porventura surjam acerca da patologia e as orientações para o autocuidado (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

Pelo fato da DF apresentar complicações intensas e uma alta morbimortalidade, faz-se, necessária, uma assistência com enfoque no quadro clínico apresentado (BRUNETTA et al., 2010). Diante dos discursos, as profissionais das Unidades Básicas de Saúde têm conhecimento básico, sucinto e limitado sobre a DF, reconhecem como uma patologia que se caracteriza pela anormalidade das células vermelhas, de cunho hereditário e de natureza crônica. Conforme revelam os discursos, a seguir.

> Ai me pegou [...] (risos). Bom, sei que é uma doença crônica. (ENT 12).

> Bom, eu sei os conceitos principais né, que é uma deformação das hemácias que provocam alguns descontroles nos pacientes como edema, dores articulares, úlceras e uma série de outros fatores que influenciam diretamente na qualidade de vida. (ENT 13).

O conhecimento científico necessário ao cuidado à pessoa com feridas secundária a DF é relatado pelas participantes como deficiente, tanto na formação como na capacitação no trabalho. Desse modo, verificamos nas falas que as participantes do estudo trazem para o ambiente de trabalho o conhecimento, adquirido na escola de formação, tanto de nível técnico como de nível superior.

> A gente não recebe treinamento pra fazer, as meninas vêm mesmo embasada no que aprendeu nas escolas técnicas, mas treinamento específico pra fazer curativo de úlcera não. (ENT 10).

Segundo Ferreira e colaboradores (2013), os cursos de graduação em enfermagem não fornecem uma base de conhecimento adequado para o cuidado às pessoas com feridas. As práticas atuais parecem ser influenciadas pela cultura local e pelo ritualismo, em oposição, às recomendações de pesquisas baseadas em evidências.

Entretanto, salientamos que não somente os cursos de graduação em Enfermagem necessitam de maior investimento sobre o cuidado e tratamento de pessoas com feridas e as afecções relacionadas ao seu surgimento pois, na prática verificamos, de forma implícita, que o curativo e orientações nas unidades básicas de saúde, na maioria das vezes, são realizados pelas técnicas de enfermagem. Sendo assim, essa categoria profissional, também, necessita de engajamento e conhecimento para uma efetiva qualificação do cuidado.

A inserção das pessoas com DF na atenção básica requer um intenso trabalho de capacitação dos trabalhadores das equipes de atenção primária à saúde, para que esses trabalhadores conheçam a doença e se preparem para prestar uma assistência de qualidade às pessoas com DF (SILVA et al., 2014).

Porém, com essa falta de capacitação e atualização sobre a patologia há uma dificuldade no momento do encaminhamento, pois esses profissionais não fazem uma avaliação inicial eficaz, o que leva a pessoa com DF a ser deslocada diretamente à atenção especializada, representada pelo Centro de Referência, sem que haja uma avaliação primária na UBS. Esse déficit é explicado pelo fato dos profissionais da atenção primária não estarem preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atender a pessoa com DF.

CONSIDERAÇÕES

No Centro de Referência a equipe multiprofissional planeja o cuidado as pessoas com úlceras de perna através de uma avaliação integral dos adoecidos e existe uma equipe preparada que conta com o apoio de docentes e discentes da UEFS para capacitar, orientar, acompanhar e realizar os curativos das úlceras. A articulação entre a academia e o serviço de saúde pode aprimorar ocuidado e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

As limitações materiais e físicas podem comprometer o cuidado a pessoa com DF, assim como o conhecimento restrito dos profissionais nas UBS sobre essa afecção, repercute na identificação da doença, cuidados específicos no trato à ferida crônica, uso de recursos, prevenção de complicações. Essa situação compromete, inclusive, o encaminhamento para o Centro de Referencia no que diz respeito à avaliação previa e rapidez na suspeita diagnóstica.

Nesse contexto, podemos compreender a importância do cuidado da equipe multiprofissional na abordagem às pessoas com úlcera secundária a DF, a necessidade de capacitação das equipes das Unidades Básicas de Saúde com uma maior participação, não somente da equipe de enfermagem, mas de todos os envolvidos no cuidado.

Nesse sentido, o desafio é constante de cada profissional em aprimorar seus conhecimentos para estabelecer um atendimento, acolhimento de maneira integrada com a pessoa adoecida e o coletivo na perspectiva de melhorar a qualidade dos serviços de modo que impacte positivamente na qualidade de vida dessas pessoas e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

ADAM, P. H.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme**. Brasília, 2001.

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)-Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

ANDRADE, F. S. S. D.; CLARK, R. M. O; FERREIRA, M. L. Efeitos da laserterapia de baixa potência na cicatrização de feridas cutâneas. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 2, p. 129-133, mar./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcbc/v41n2/pt_0100-6991-rcbc-41-02-00129.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2016.

AMORIM, T. et al. Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – as lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 10-13, ago./out. 2010.

ARAÚJO, E. M. et al. Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do Estado da Bahia. **Revista Extendere**, v. 2, n. 1, p. 48-60, jul./dez. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Editora 70, 2011.

BATISTA, Amanda, and Tania Cristina Andrade. “Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil-doi: 10.5102/ucs. v3i1. 547.” **Universitas: Ciências da Saúde** 3.1 (2008): 83-99.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=13/06/2013>. Acesso em: 30 abr. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 872, de 6 de novembro de 2002. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme – Hidroxiuréia. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 nov. 2012. Seção 1, p. 169.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.018, de 1 de julho de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39996/mod_resource/content/1/PORTARIA%20N.%201.018%20-%201%D0%B7.07.2005_SUS.PNAIPDFe%20OutrasHemoglobinopatias.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. **Doença falciforme**: condutas básicas para o tratamento. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2015.

BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, jul./set. 2010.

CABRAL, P. E. et al. Serviço e comunidade, vetores para a formação em saúde: o curso de medicina da Uniderp. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 3, p. 374-382, jul./set. 2008.

CAMPOS, M. V. Terapia nutricional acelera a cicatrização das úlceras por pressão. **Vigor, movimento e saúde**. Brasília, 18 nov. 2008. Disponível em: <http://www.revistavigor.com.br/2008/11/18/terapia-nutricional-acelera-a-cicatrizacao-das-ulceras-por-pressao/>. Acesso em: 7 ago. 2015.

CANÇADO, R. D. et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**, v. 31, n. 5, 2009.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec, FAPESP, 2007.

CARVALHO, E. S. S.; ARAÚJO, E. M. Manejo das úlceras de membros inferiores secundárias a anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem,** 2014. No prelo.

CARVALHO, E. S. S.; PAIVA, M. S.; APARÍCIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 66, n. 1, p. 90-96, jan./fev. 2013.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702011000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 jun. 2016.

COSTA, J. L. et al. A fisioterapia no programa de saúde da família: percepções dos usuários. **Revista Ciência & Saúde**, Porto Alegre, v. 2, n. 1, p. 2-7, jan./jun. 2009.

FERNANDES, V. B. L. et al. Internações sensíveis na atenção primária como indicador de avaliação da

Estratégia Saúde da Família. **Revista Saúde Pública**, n. 43, v. 6, p. 928-936, 2009.

FERRAZ, S. T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 22, n. 3, p. 315-320, set. 2012.

FERREIRA, A. M. et al. Conhecimento e prática de acadêmicos de enfermagem sobre cuidados com portadores de feridas. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, v. 17, n. 2, p. 211-219, abr./jun. 2013.

FERREIRA, R. C.; VARGAS, C. R. R.; SILVA, R. F. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectivas dos residentes médicos em saúde da família. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 14, supl. 1, p. 1421-1428, set./out. 2009.

FONSECA, C. et al. A pessoa com úlcera de perna, intervenção estruturada dos cuidados de enfermagem: revisão sistemática da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 2, p. 480-486, abr. 2012.

FURTADO, K. A. X. Úlceras de Perna – Tratamento baseado na evidência. **Revista Nursing Portuguesa**, jul. 2003.

KIESKI, G.; TURRA, K. Sistematização da assistência de enfermagem na terapia compressiva: uma possibilidade terapêutica. **Revista Eletrônica da Faculdade Evangélica do Paraná**, v. 2, n. 4, p. 19-29, out./dez. 2012.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

LOBO, C. Doença falciforme – um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

LOPES, W. O.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, n. 2, p. 241-247, abr./jun. 2008.

MARTINS, A. et al. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 755-763, set./dez. 2013.

MARTINS, A. R. et al. Relações interpessoais, equipe de trabalho e seus reflexos na atenção básica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 2, p. 6-12, jan./mar. 2012.

MARTINS, A.; MOREIRA, D. G.; SOARES, E. Cuidado de enfermagem ao cliente com úlcera crônica de perna secundária à anemia falciforme. **Revista Enfermagem Profissional**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 61-71, jan./abr. 2014.

MATARATZIS, P. S. R.; ACCIOLY, E.; PADLHA, P. C. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 32, n. 3, p. 247-256, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000300012&script=sci_abstract&tlng=t>. Acesso em: 05 jul. 2015.

MONTYSUMA, M. F. F. Um encontro com as fontes em história oral. **Estudos Ibero-Americanos**, v. 32, n. 1, p. 117-125, jun. 2006.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 16, n. 5, p. 431-438, set./out. 2012.

PEDROSA, I. C. F.; CORRÊA, Á. C. P.; MANDÚ, E. N. T. Influências da infraestrutura de centros de saúde nas práticas profissionais: percepções de enfermeiros. **Ciência e Cuidado à Saúde**, v. 10, n. 1, p. 58-65, jan./mar. 2011.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

SANTANA, C. A.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 27, n. 1, p. 4-12, jan./abr. 2013.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante as crises álgicas em portadores

de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 327-330, maio/jun. 2007.

SILVA, L. O. et al. Consulta de enfermagem às pessoas com úlceras de perna e doença falciforme: relato de experiência. **Em Extensão**, Uberlândia, v. 13, n. 2, p. 137-145, jul./dez. 2014.

SOARES, E. P. B. et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 2, p. 278-285, jan./jun. 2014.

SONATI, M. F.; COSTA, F. F. The genetics of blood disorders: hereditary hemoglobinopathies. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, supl., S40-S51, jul./ago. 2008. doi:10.2223/JPED.1802.

TAVARES, C. M. M. A educação permanente da equipe de enfermagem para o cuidado nos serviços de saúde mental. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 287-295, abr./jun. 2006.

CAPÍTULO 12

AUTOCUIDADO DE MULHERES COM ÚLCERAS DE PERNA E DOENÇA FALCIFORME BASEADO NA TEORIA DE SISTEMAS DE ENFERMAGEM

Flavia Karine Leal Lacerda,
Silvia Lúcia Ferreira,
Enilda Rosendo do Nascimento,
Evanilda Souza de Santana Carvalho

INTRODUÇÃO

A úlcera de perna é uma complicação usualmente conhecida das pessoas com Doença Falciforme (DF). Os principais mecanismos para seu aparecimento é a obstrução capilar, aumento da viscosidade e diminuição do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas e pela hemólise. No Brasil, sua prevalência é de 22% para genótipo SS e de 20% para genótipo SC. A natureza crônica e a recidiva frequente exigem que as pessoas assumam um conjunto de práticas, dirigidas tanto para o cuidado da úlcera, quanto para o controle da doença (BRASIL, 2013; LADIZINSKI et al, 2012).

Pessoas acima dos 20 anos e com um menor nível de hemoglobina fetal (HbF) demonstram maior risco para desenvolver úlcera de perna. Segundo o potencial de cura, as úlceras se caracterizam como curável ou de manutenção. Estas apresentam características complexas, pois a incapacidade de cura pode ser devido à circulação inadequada ou pelo nível muito baixo de hemoglobina (LADIZINSKI; et al, 2012).

O cotidiano de mulheres com doença falciforme e com úlcera crônica necessita de uma rotina de cuidados que inclui a realização do curativo, manejo da dor, idas frequentes aos serviços de saúde. É necessário o acompanhamento e a atualização das imunizações, o uso de medicamentos para controle da doença e repouso. Essas medidas ocasionam profundas mudanças à vida das mulheres, muitas destas jovens em idade reprodutiva e cujas capacidades funcionais são dificultadas pela presença da úlcera.

As restrições desencadeiam dificuldades para o autocuidado, relações sociais, saúde física, mental e social. Além disso, os obstáculos causados pelo adoecimento demandam adaptações e estratégias de enfrentamento para aceitação da imagem corporal e para as alterações na vida sexual (SILVA; et al., 2013).

Dessa forma, o cuidado de enfermagem à pessoa com úlcera deve garantir a possibilidade de negociação, para que essas pessoas se tornem ativas no cuidado terapêutico e contribuam para o autocuidado. Ampliar o olhar para as experiências das usuárias e compreender como elas percebem o adoecimento é essencial para integrar as práticas das (os) profissionais de saúde (BUSANELLO; et al., 2013).

Estas e outras questões justificam o desenvolvimento da presente pesquisa cujos objetivos foram: 1) caracterizar os níveis de autocuidado de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme baseados na teoria de sistemas de enfermagem; 2) descrever as ações de enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para compreender a complexidade e os mecanismos que envolvem o autocuidado de mulheres com doença falciforme e úlcera de perna, foi utilizada a Teoria dos Sistemas de Enfermagem Dorothea Elizabeth Orem. O modelo teórico proposto engloba três teorias inter-relacionadas: Teoria do

Autocuidado, Teoria do *Déficit* de Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

A Teoria do Autocuidado apresenta requisitos específicos que devem ser desempenhados pelas pessoas, são *universais* como a ingestão de água, equilíbrio entre solidão e interação social; de *desenvolvimento* envolve processos e acontecimentos que influenciam negativamente para a individuação saudável; e de *desvios de saúde* podem dificultar a capacidade de autocuidado das pessoas, são evidenciados quando há presença de doenças. A Teoria do *Déficit* de Autocuidado é expressa quando os requisitos de autocuidado universais não são atendidos, oferece os elementos determinantes para o funcionamento da Teoria de Sistemas de Enfermagem Enfermagem (GEORGE, 2000; OREM, 2001; SAMPAIO; et al., 2008).

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem determina a estrutura, além de orientar a prática da enfermeira e as ações das pessoas, de acordo com o requisito de autocuidado não atendido. Ela organiza a Teoria do Autocuidado e a Teoria do *Déficit* de Autocuidado, mas também sistematiza como a enfermeira irá contribuir para que a pessoa em condições de adoecimento supere o *déficit* e recupere a capacidade de autocuidado (MENEGUESSI et al., 2012).

O processo de enfermagem de Orem é composto por três passos: O primeiro corresponde à fase de coleta de dados, diagnóstico e prescrição na qual se determina os requisitos /necessidades ou não de cuidados de enfermagem; em seguida os dados são reunidos nas áreas das necessidades de autocuidado, de desenvolvimento e de desvio de saúde do indivíduo, podendo ainda verificar seu inter-relacionamento. Nesse passo também levantados dados acerca dos conhecimentos, habilidades, motivação e orientação da pessoa (GEORGE, 2000; OREM, 2001).

O segundo passo é a identificação dos déficits encontrados quando os requisitos de autocuidado são parcialmente ou não atendidos. É evidenciado quando a enfermeira estabelece confiança e o vínculo para garantir a continuidade do cuidado e adesão ao plano de cuidado. O terceiro passo, a enfermeira realiza o planejamento dos sistemas de enfermagem, e o planejamento da execução dos atos de enfermagem, a enfermeira cria um sistema que atenda as necessidades das (os) usuárias (os) em três níveis: totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou de apoio-educação. No nível **totalmente-compensatório** (a enfermeira executa todas as ações de autocuidado), ocorre quando a pessoa encontra-se incapaz de realizar as ações de autocuidado e a enfermeira as executa com o objetivo de habilitar para o nível **parcialmente--compensatório** (a enfermeira realiza algumas ações de autocuidado) Nesse plano de intervenção, as pessoas conseguem prover algumas atividades de autocuidado e a enfermeira compensa outras ações. A finalidade é o engajamento para o autocuidado, com o intuito de atingir o nível de **apoio-educação**, quando a enfermeira regula o exercício e atividade de autocuidado. Nesse nível a pessoa desempenha o autocuidado e a enfermeira regula o exercício e as atividades realizadas (GEORGE, 2000; OREM, 2001; MENEGUESSI et al., 2012).

Inclui a produção e execução do sistema de enfermagem, onde a enfermeira pode auxiliar ao indivíduo (ou família) no que se refere ao autocuidado, de modo a alcançar resultados identificados e descritos de saúde. Trabalha a filosofia do autocuidado e prepara usuárias (os) para desenvolver ações de cuidado independentes da supervisão de enfermagem (SAMPAIO et al., 2008). Nesse estágio podem ser incluídas as prescrições, metas e orientações para o autocuidado pelas enfermeiras e os meios de ajuda às pessoas para atender aos requisitos individuais de autocuidado e recuperar os déficits. Esse passo inclui ainda a evolução, em que usuárias (os) e enfermeira avaliam os progressos, ou quaisquer modificações nos dados que afetariam o déficit de autocuidado, o agente de autocuidado e o sistema de enfermagem (GEORGE, 2000; OREM, 2001).

METODOLOGIA

Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado no município de Salva-

dor (BA), Brasil, na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA).

Participaram 14 mulheres com idade entre 23 a 61 anos, com úlceras de perna decorrentes da DF, os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico confirmado de DF, com úlceras de perna secundárias à doença; acompanhadas no hemocentro de referência do Estado; idade superior a 18 anos; que participaram da consulta de enfermagem e ao tratamento através de curativos com a pesquisadora.

A coleta de dados foi realizada nos meses de dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com três técnicas diferenciadas: a) consultas de enfermagem; b) observação sistemática durante a realização dos curativos e c) entrevista.

Na primeira etapa ocorreu a aproximação com as participantes durante os meses de maio/2015 a novembro/2015, com a realização de curativos e a observação sistemática e análise de prontuários, através do projeto de extensão[1] desenvolvido pelo Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres,Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM).

A segunda etapa ocorreu entre dezembro/2015 a janeiro/2016, após a aprovação do comitê de ética, por meio da através da consulta de enfermagem e entrevista com roteiro semiestruturado. Durante as consultas foram registrados dados objetivos e subjetivos acerca das experiências das mulheres com DF e úlceras de perna. Nessa fase, foi aplicado um roteiro para a consulta de enfermagem com o objetivo de acompanhar e orientar as mulheres. Esse roteiro contemplou: a) anamnese para levantamento de dados, informações laboratoriais, histórico da doença, histórico familiar, informações relacionadas à vida social, saúde sexual e reprodutiva, atividades relacionadas ao trabalho, informações sobre as úlceras de perna; b) exame físico geral, com avaliação da úlcera e investigação sobre o autocuidado e c) plano de cuidado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, respeitando a normatização da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob o parecer número 1.348.401. A análise e a interpretação dos resultados foram feitos à luz dos pressupostos da Teoria dos Sistemas de Enfermagem de Orem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram dessa pesquisa 14 mulheres com idade de 23-61 anos, sendo uma com mais de 60 anos, residente no município de Salvador (10) e do interior do Estado (4). Quanto à situação conjugal, 12 mulheres eram solteiras, duas em união estável. No que diz respeito à escolaridade, completaram o 2º grau (8), completou o 1º grau (1), não completaram o 1º grau (4), não alfabetizada (1). No que concerne à ocupação das mulheres, eram em maioria aposentadas (11), recebem BPC[2] (2), sem trabalho formal (1). A renda familiar foi predominante entre 1 e 2 salários mínimos (13), sem renda fixa (1). O tempo de lesão foi de 02 a 47 anos.

Tomando-se como base a conceituação da teoria do *déficit* de autocuidado e dos sistemas de enfermagem de Orem foram identificados: Déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde e a identificação dos níveis de sistemas de enfermagem para cada um deles. Em seguida são organizados os planos de intervenção de enfermagem para os diferentes níveis, totalmente-compensatório, parcialmente-compensatório e apoio-educação para que as usuárias recuperem e desempenhem as ação de autocuidado, conforme o quadro 1.

[1] *Práticas educativas em saúde*: A enfermagem na promoção do autocuidado de pessoas com doença falciforme, registrado na Proex UFBA

[2] O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, benefício de um salário mínimo individual, não vitalício e intransferível, instituído pela Constituição Federal de 1988. Para acessá-lo, não é necessário ter contribuído com a previdência social. Fonte: http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc

Níveis do Sistema	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
Totalmente compensatório	Dor crônica
	Infecção
	Déficits de autocuidado universal
Parcialmente compensatório	Sociabilidade prejudicada
	Ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras.
	Déficits de autocuidado de desenvolvimento
	Estado crônico afeta a mobilidade
	Ruptura do convívio social provocada pela hospitalização
	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
	Dor crônica devido a vaso-oclusão e isquemia
	Infecção
	Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído
	Deambulação prejudicada por comprometimento na marcha
	Déficits de autocuidado universal
Apoio-educação	Ausência de repouso
	Sociabilidade prejudicada
	Ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras.
	Déficits de autocuidado de desenvolvimento
	Estado crônico afetando a mobilidade
	Ruptura do convívio social provocada pela hospitalização
	Baixa escolaridade dificulta o autocuidado
	Déficits de autocuidado de desvio de saúde
	Recidivas das úlceras
	Dor crônica devido a vaso-oclusão e isquemia
	Infecção
	Integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído
	Deambulação prejudicada por comprometimento na marcha

Quadro 1 – Configuração dos níveis do sistema de cuidados de enfermagem segundo os déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvio de saúde.

Fonte: Construído a partir da identificação dos déficits.

Nível Totalmente Compensatório: Intervenção de Enfermagem

O nível totalmente compensatório foi identificado em dois déficits de autocuidado de desvio de saúde: a dor crônica e a infecção.

A dor crônica devido a vaso-oclusão e isquemia foi um déficit bastante significativo apontado por treze mulheres (13) que a depender da intensidade, pode demandar cuidados de enfermagem nos três níveis totalmente-compensatório, parcialmente-compensatório e de apoio-educação, além do acompanhamento contínuo até que se quadro se estabilize. A dor é um episódio constante na vida das mulheres, tanto no local da úlcera, quanto durante as crises ocasionadas pela doença falciforme.

Os fenômenos vaso-oclusivos associados cau-

sam infarto e isquemia em uma área, provoca dor, necrose, dano a órgãos e tecidos, além de anemia crônica (BRASIL, 2013). Somado a esse fator, a hipertensão venosa causada pelo acúmulo de líquido no tecido subcutâneo resulta no edema e alteração do fluxo de sangue desoxigenado para o coração. O sistema venoso é composto veias que atuam no sistema venoso superficial, profundo perfurante e comunicante. Esse complexo possui válvulas que impedem que o sangue retorne ao pé, motivado pela força da gravidade. Esses eventos cria um aumento da pressão na região do tornozelo, além de promover mudanças na microcirculação (GUIMARÃES; NOGUEIRA, 2010).

Neste nível totalmente-compensatório, a enfermeira ao identificar a dor moderada e grave, deve desempenhar todas as ações de autocuidado, fazer intervenção farmacológica com opióides para controle da dor e para que se alcance o nível de autocuidado parcialmente-compensatório e o apoio-educação.

O Ministério da Saúde indica que a dor é uma manifestação que compromete a qualidade de vida e dificulta a realização das atividades diárias. É predominante nas extremidades, tórax, abdome, podendo estar associada ou não a febre intensa. A incidência pode ser alterada pela faixa etária, sexo, genótipo e mudanças nos resultados laboratoriais. Esses aspectos influenciam a intensidade da dor, que podem ser momentâneos ou eventos generalizados que duram dias ou semanas (BRASIL, 2002).

Ao atingir esse nível, a enfermeira deverá continuar com o tratamento farmacológico com analgésicos, anti-inflamatórios para casos de dor leve. Outra ação é a realização de massagens em locais próximos da úlcera e outros pontos de dor com compressas quentes, que podem trazer resultados benéficos para atingir o nível de apoio-educação. Neste nível, a enfermeira deve estimular ações que fortaleçam o autocuidado, com o aumento da hidratação oral, orientar a fazer o registro diário da dor (início, características) e fazer uso das escalas de mensuração da dor, controlar os efeitos causadores de estresse, fazer repouso, encorajar para que nos momentos de dor busque um local silencioso que favorece o relaxamento. O efeito esperado é uma maior hidratação, redução da dor, melhoria do padrão alimentar, conforto e o retorno gradual as atividades diárias.

As infecções são a principal causa de dor e um episódio comum, de alta letalidade em todas as fases da vida das participantes (14). Nesse estudo, elas apresentaram susceptibilidade à infecção pela realização de curativos sem adequadas precauções de limpeza e pelo cartão de vacina desatualizado (8).

Para realizar cuidado terapêutico é importante reconhecer os sinais de infecção, especialmente à dermatite de contato e a osteomielite. O exsudato promove a maceração da pele, aumento da inflamação local e colonização bacteriana. O número aumentado de bactérias pode inibir à cicatrização. Em casos de infecção, se faz necessário investigar o tipo de bactéria associada e fazer a cultura de fragmentos da úlcera para iniciar o tratamento e antibioticoterapia adequada (ABBADE; LASTORIA, 2006). O uso de polihexametileno biguanida (PHMB) e curativos a base de prata, são eficazes para tratar as infecções (BARREIRA, 2012).

Todas as ações de controle e limpeza no leito da úlcera será realizada pela enfermeira já que as atividades de autocuidado estão comprometidas por dificuldades decorrentes da doença e/ou inexistência de medidas assépticas de controle da infecção. Assim, a enfermeira pode realizar ações que aumentem a capacidade funcional das mulheres e as habilitem para controlar a dor, fazer uso de antibióticos, aplicação de coberturas bactericidas sobre as úlceras são medidas importantes para melhorar o estado de saúde e a autonomia. Ao conseguir esses resultados podem garantir que as pessoas migrem para o nível parcialmente-compensatório. A realização de atividades educativas em grupo com temas sobre os cuidados para prevenir as principais infecções que acometem pessoas com UP e com DF, como fazer a limpeza das úlceras e cuidado com o curativo, sensibilizar para a relevância da imunização são componentes obrigatórios no trabalho com mulheres com úlcera.

Para a realização do curativo a enfermeira deve

orientar a lavagem correta das mãos, usar luvas e fazer trocas antes de realizar a limpeza. Treinar as usuárias para manutenção do leito úmido da ferida, sempre enxugar e aplicar protetores nas bordas da úlcera com o objetivo de evitar maceração é uma informação obrigatória durante a consulta de enfermagem. O resultado esperado é avançar para o nível de apoio-educação, de modo que as mulheres adotem medidas de AC necessárias para minimizar fatores de risco associados à infecção. E demonstrem medidas e técnicas assépticas corretas para a realização do curativo.

Níveis parcialmente compensatório e de apoio--educação: intervenção de enfermagem

A sociabilidade prejudicada se constituiu no déficit mais expressivo cujas expectativas das participantes em relações à intervenção da enfermeira indicam ações dos níveis parcialmente compensatório e de apoio-educação. As ações devem auxiliar a recuperação da saúde e de autocuidado facilitando o processo de sociabilidade, conforme as narrativas:

> [...] assim, ela, marca o dia para a paciente vir, e explica "Olha, eu aprendi, essa coisa nova, quero passar pra você, se você puder fazer também, pra poder ver o resultado melhor." Aí se o paciente concordar, tudo bem, se não concordar, cabe à parte dele, do paciente. E1

> Sempre falar o que tem que fazer e o que é que não tem. O repouso, que é bom, que é bom a gente comer as coisas saudáveis, não comer nada remoso, tudo isso elas explicam e a gente se enquadra, né? E9

> [...] Dizer o que eu devo fazer, o que não deve fazer, acho que são esses auxílios que ela deve dar, entendeu?[...] Então, a cada dia mais a gente vai tendo uma experiência, passando o que a gente tem e a profissional passa as dela né? Ela vê se a gente já não sabe, manda trocar experiências; porque eu acho que o certo, é o ser humano a cada dia mais ir aprendendo a viver, é isso. E14

A adoção de comportamentos que impedem o convívio social (10), como a tentativa de ocultar as úlceras através do uso de roupas longas e de calçados que não mostrem os curativos e as secreções expelidas pela úlcera, são estratégias utilizadas pelas participantes. Assim optam por abandonar práticas comuns como visitar amigos e familiares, desenvolver atividades de lazer, faltar ao trabalho, o que provoca um impacto significativo para a vida social.

> Houve... Tinha um casamento de uma colega, eu não podia ir, tinha um noivado eu não podia ir (E3).

> Eu não sou mais de sair muito, não saio, não tenho condições. De agora desse 2015 para cá, piorou mais, porque eu não ando mais muito mesmo, por causa do fêmur e a ferida, né? Então, duas dores que eu tenho do mesmo lado. Aí me prejudica disso, de sair para curtir como eu curtia. Foi isso que fiquei dependente, passei a me cuidar mais, né? E a ficar mais em casa (E14).

Um estudo de investigação de sintomas depressivos de 50 usuárias (os) com diabetes *mellitus*, realizado em um ambulatório de feridas no Estado de São Paulo mostrou que 90% dos participantes apresentaram retração social. Esse aspecto dificulta o processo de enfrentamento da doença pela presença de uma úlcera crônica, muitas vezes, familiares, cuidadoras (es) e profissionais de saúde não estão preparados para compreender as particularidades que envolve esse contexto do adoecimento (SALOMÉ; BLANDES; FERREIRA, 2011).

Apesar das úlceras não levarem à morte, seu aspecto crônico apresenta peculiaridades que afetam profundamente a qualidade de vida e a sociabilidade das pessoas, devido à mobilidade diminuída e a perda substancial da qualidade de vida. A instabilidade da doença e o processo de tratamento levam-nas a diminuir a convivência social, já prejudicada pelo tempo de lesão uma vez que a úlcera impacta a manutenção do vínculo com amigos e familiares (TORRES et al, 2014).

No nível de apoio-educação para o *déficit* sociabilidade prejudicada a enfermeira percebe a demanda, orienta sobre a melhor estratégia para evitar exsudação intensa e controlar odores, como por exemplo, a troca do curativo secundário. Nos casos de úlcera infectada, é preciso eleger um produto que trate a infecção e controle as secreções. Deve também encaminhar a outros profissionais a exemplo da assistente social, fisioterapeuta e psicóloga assim será possível fornecer um cuidado efetivo, integral e qualificado, desenvolvendo ações parcialmente -compensatórias. O esperado é que a pessoa reconheça suas dificuldades e, gradativamente amplie sua capacidade de superar o déficit, e apresente melhor sociabilidade e comunicação nos relacionamentos interpessoais.

A ingestão alimentar ineficaz e/ou insuficiente para a cicatrização das úlceras (9) foi percebida durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Apresentaram dificuldades para manter uma alimentação adequada, evidenciada pela inexistência de acompanhamento de uma nutricionista. Outro ponto importante é a atuação da enfermeira para desconstruir tabus alimentares, por meio das atividades educativas e das consultas de enfermagem.

> [...] mas eu não sou de comer assim também não, de manhã mesmo eu só tomo café com leite (E4).
>
> [...] o meu apetite não abre muito pra comer em casa não, não sei por quê? (E6).
>
> [...] eu às vezes como uma verdura, porque eu não gosto de verdura (E10).

A avaliação do estado nutricional é essencial para assegurar um tratamento satisfatório às pessoas com úlceras. A reparação dos tecidos depende da ingestão adequada de proteínas, vitaminas, minerais para a manutenção dos mecanismos fisiológicos. A anamnese é um componente importante para o processo avaliativo, serve como parâmetro para o planejamento da terapêutica nutricional. Essa etapa deve investigar as condições socioeconômicas, dados antropométricos, exames laboratoriais, etc. O exame físico completo se faz necessário com a verificação de peso observando-se baixo peso, sobrepeso e obesidade e a presença de edema. Identificadas as alterações deve encaminhar à nutricionista para suprir as deficiências nutricionais (DIAS, 2012).

O Ministério da Saúde recomenda avaliar estado nutricional de pessoas com doença falciforme e úlceras de perna, através do índice de massa corporal (IMC) e a identificação do excesso de peso e presença de distúrbios nutricionais. Orientar o consumo de alimentos ricos em vitamina A, C, do complexo B, zinco, proteínas, carboidratos, magnésio, selênio e do ferro consumido moderadamente, oferece nutrientes adequados ao processo de cicatrização (BRASIL, 2013).

No nível parcialmente-compensatório, a enfermeira ao perceber o déficit, deverá encaminhar imediatamente a usuária à consulta com nutricionista. O objetivo é que as mulheres façam a ingestão de alimentos de acordo com as suas demandas metabólicas, melhorem o estado nutricional com o intuito de contribuir para a cicatrização e modifiquem seus hábitos alimentares, diminuindo os medos e tabus. No nível de apoio-educação a enfermeira deve orientar sobre a importância do equilíbrio nutricional para a cicatrização de feridas e aumento da ingestão hídrica para promover a hidratação.

A mobilidade afetada foi identificada pelas participantes e estas esperam que enfermeiras atuem com apoio e orientação, citam alguns aspectos que compromete o seu desenvolvimento como a autoestima diminuída, que poderá comprometer a sociabilidade. Outro ponto são os meios de ajuda que a enfermeira deve realizar para preservar o desenvolvimento humano e preservar a mobilidade.

> [...] como ela me ensina "você tem que andar desse jeito", já tô aprendendo também [...] Essa semana mesmo eu disse: "ah eu tenho de aprender, a enfermeira disse que é pra eu andar é assim, é pra eu andar assim"; já aí, eu tô aprendendo. E3
>
> Nunca me deixar para baixo. E4 [...] pensar positivo. Assim, não ficar muito cabisbaixa, entendeu? [...] E8

As participantes (12) apresentaram mobilidade afetada devido ao estado crônico, pela

necessidade de realizar as atividades, frequentar serviços de saúde, dar seguimento no trabalho e escola foram os principais déficits observados nas narrativas.

As atividades cotidianas são reduzidas principalmente pelo comprometimento na dimensão física como andar, tomar banho, trabalhar, viajar e para a realização do trabalho doméstico também são afetados pelos problemas impostos pela úlcera. Usualmente, a limpeza da casa acontece por etapas, causando impotência e sentimentos de improdutividade nas mulheres. Citam também as dificuldades para dar continuidade ao tratamento, com idas e vindas ao serviço de saúde, devido à dificuldade de deslocamento. O aumento do absenteísmo, diminuição da produtividade e aposentadorias precoces são resultados do processo de adoecimento (TORRES, et al, 2014).

Nos sistemas de enfermagem, para corrigir o *déficit* estado crônico afetando a mobilidade, o nível de AC é parcialmente-compensatório, uma vez ser necessário o cuidado das úlceras em estágio inicial, a enfermeira deve encaminhar a pessoa para realizar exercícios com a equipe de fisioterapia propiciando o treinamento e a educação também de outros membros da família, para realizar os exercícios, especialmente para evitar o comprometimento irreversível dos tendões. O objetivo é aumentar a amplitude de movimentos e manter uma locomobilidade aceitável. Para o nível apoio-educação o objetivo será fornecer orientação para a correção de posições viciosas como andar na ponta do pé e controlar a dor, bem como diminuir os possíveis efeitos causados.

Com relação ao *déficit* ruptura no convívio social provocada pela hospitalização (7) identificado, em virtude do tempo prolongado de internamento, há necessidade de estabelecer outros vínculos, geralmente com outras pessoas na mesma condição de adoecimento para que sirva como apoio e reforço positivo.

A doença crônica dificulta a continuidade dos estudos, sobretudo, diante do número e das prolongadas hospitalizações durante o ano. A hospitalização interrompe as atividades e as afasta a pessoa da vida cotidiana, da família, da escola e dos amigos, sujeitando-as à readaptação e, muitas vezes, não se adéquam as necessidades de crescimento e desenvolvimento cognitivo. Somado a isso, apesar dos direitos assegurados por lei para seguimentos de atividades escolares, poucos são os mecanismos pedagógicos e organização do ensino por parte das escolas, quando há ausências provocadas pelo adoecimento (FERREIRA; et al, 2015).

As ações para o nível parcialmente-compensatório devem levar as enfermeiras a estabelecer meios de dialogar com as instituições educacionais, visando garantir o desenvolvimento e evitar a evasão escolar, além disso, envolver a pessoa nos projetos de classe hospitalar é uma ação que devem compor o plano de cuidado. Para apoio-educação, a enfermeira identifica os principais déficits e promove a adaptação ao novo ambiente, facilitando a interação com as outras pessoas em condição de adoecimento. Outro ponto é favorecer o estreitamento de relações e manutenção de vínculo com os familiares incentivando as visitas, contato por telefone e também pelas redes sociais.

O processo educativo não é um componente exclusivo da escola, as etapas de ensino-aprendizagem envolvem outras esferas, integrando instituições não escolares, tendo como exemplo o hospital. Esse espaço assume um papel importante, cujo papel não se restringe apenas aos cuidados à saúde, mas também assegura a continuidade pedagógica (ALVES; et al, 2010). Nesse contexto, há um importante papel do serviço de saúde para assegurar a comunicação com as instituições de educação para manutenção das atividades escolares. Além disso, garantir a participação de familiares, no processo de cuidado se faz necessário.

O objetivo é que a pessoa com um tempo de internamento prolongado preserve a ligação com a família e amigos, além de favorecer a preservação da atividade escolar e o manter o enfrentamento da doença em padrões aceitáveis.

O *déficit* integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído (12) foi percebido durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Alterações na pele tais como o ressecamento excessivo,

edema, hiperemia e hiperpigmentação foram os principais sinais observados nas participantes.

Vê-se que o cuidado da pele é um importante fator de prevenção. A enfermeira conseguirá investigar o uso de produtos químicos alergênicos causadores de irritação, alterações no turgor, presença de eczema e orientar para a prevenção de trauma físico e mecânico (MALAQUIAS; et al, 2014). Hidratar rigorosamente a pele, regular a umidade na área perilesional, monitorar diariamente os membros inferiores, buscar pontos de hiperemia e cianose, além de controlar o uso prolongado de antibióticos tópicos que possam comprometer a integridade da pele (PEREIRA; et al, 2014).

A terapia descongestiva é uma estratégia de controle e reabsorção do edema. Exercícios miolinfocinéticos são massagens suaves e circulares na área, acompanhados pelo uso de faixas compressivas elásticas e inelásticas, repouso, elevação do membro são ações que, executadas em conjunto, auxiliam no retorno venoso e a cicatrização (AZOUBEL; et al, 2010).

O nível de AC no sistema de enfermagem para superação do *déficit* integridade da pele afetada pelo fluxo sanguíneo diminuído, no nível parcialmente-compensatório por meio de diversas ações, a exemplo da escolha de um produto que controle a exsudação, atenue possíveis irritações que sejam capazes de comprometer a integridade da pele. Outra necessidade é a observação da pele seca e de pequenas lesões decorrentes do prurido intenso, presença de pêlos, dermatite ocre e dermatosclerose. Realizar medidas de controle do edema, por meio de exercícios em trabalho conjunto com a equipe de fisioterapia.

Para o nível de apoio-educação, a enfermeira deve desenvolver a habilidade para que a usuária reconheça possíveis reações aos curativos e mudanças na pele após o uso de medicações. Orientar a proteção da pele contra traumas físicos e/ou químicos, proteger a área perilesional a exsudação excessiva para evitar maceração das bordas, uma vez que, inibe a cicatrização. Evitar pancadas em móveis, usar meias de compressão, sapatos confortáveis para evitar rupturas na pele. Deve treinar o olhar para a observação diária do aspecto da pele, são ações necessárias.

Além disso, habilitar as usuárias para realizar exercícios para trabalhar o movimento e reduzir o edema compõe o trabalho da enfermeira. A observação das alterações de temperatura nas extremidades, rigidez da panturrilha, palidez, além de sugerir a diminuição da ingestão de sódio na dieta é parte do cuidado. É imprescindível a presença de um angiologista na equipe para detectar o grau de insuficiência venosa e o nível do fluxo sanguíneo no membro afetado é fundamental.

O esperado é a diminuição de alterações prejudiciais à pele como a hiperemia e o prurido, adoção de hábitos alimentares mais saudáveis, medidas de hidratação oral e da derme para oferecer condições adequadas à cicatrização. Aderir a um programa regular de exercícios para redução do edema, melhora do retorno venoso e a manutenção da integridade da pele, deve ser estimulado pela enfermeira equipe de saúde.

A limitação dos movimentos foi observada como um *déficit* expressivo, as participantes apresentaram deambulação prejudicada por comprometimento na marcha (9). A dificuldade de movimentação do tornozelo ocasionado pela posição viciosa durante o caminhar para diminuir a dor causa deformações e em estágios avançados, deficiência física. Esse é um aspecto que merece atenção, uma enfermeira engajada no cuidado pode reconhecer antecipadamente o risco já que, esses efeitos repercutem de maneira devastadora para a autonomia, autoimagem e a qualidade de vida das mulheres.

A presença de uma úlcera de perna pode ser o principal fator de incapacidade, traz implicações socioeconômicas e em estágios avançados podem levar à invalidez. A mobilidade da articulação tibial aliada à capacidade valvular venosa, que trabalham em conjunto, constitui o motor que favorece o retorno venoso ao coração, a partir das relações anatômicas normais entre nervos, músculos, tendões e ligamentos. A diminuição do movimento na região tibial, expressa pela anquilose total ou permanente, anula e/ou torna incurável a

ação indispensável dos músculos da panturrilha, impedindo a cura (BARBOSA; CAMPOS, 2010).

Para os sistemas de enfermagem, o nível de cuidado foi parcialmente-compensatório por meio de observações na maneira de caminhar, equilíbrio, fadiga, uso de objetos auxiliares (muleta, bengala) para buscar a restauração da capacidade funcional. Essa análise vai subsidiar o planejamento de ações para o cuidado de enfermagem e minimizar os efeitos. Em estágio inicial, exercícios com a equipe de fisioterapia são obrigatórios, com o intuito de evitar o comprometimento irreversível dos tendões. Para o nível de apoio-educação, as orientações devem ser feitas sobre evitar posições viciosas ao caminhar, controlar o edema e reduzir a dor no leito da úlcera e área perilesional. O desejável é a maior melhorar o movimento e a mobilidade.

A ausência de repouso (03), componente essencial para a cura das úlceras, foi reconhecida durante a investigação. As participantes apresentaram dificuldade de fazer repouso, devido à realização do trabalho doméstico e se mantendo muito tempo em pé ou na mesma posição para deslocamento até o serviço de saúde.

> Só que eu tinha que fazer revisão, ficava subindo escada [...] Aí ficou saindo secreção, aquilo ali acho que infectou o ferimento todo. Aí perdeu a enxertia. [...] fazendo revisão toda segunda, segunda e terça, subindo uma ladeira, pegando ônibus (E7).

> Lá no hospital [...] eles faziam eu voltar dizendo que não tinha mais curativo, na verdade, quando eu sabia que tinha. [...] saia debaixo de chuva pra fazer curativo, a gente pega engarrafamento, cheguei lá toda molhada com o curativo todo molhado. Não tinha nada em casa pra fazer curativo e não tinha dinheiro, que nesse tempo, acho que eu não era nem aposentada ainda, ou o dinheiro não dava que era um dinheiro pouco, pra muita gente. E aí, eles mandavam voltar [...] (E12).

O repouso é necessário para diminuir a hipertensão venosa, uma das principais causas de aparecimento de úlceras crônicas. Para isso, é preciso a elevação dos membros inferiores de maneira fracionada e em alguns horários durante o dia, com o objetivo de diminuir a dor e reduzir o edema na região tornozelo/perna. Outra orientação para a elevação do membro 30 cm acima da altura do quadril para facilitar o retorno venoso, caso o estado cardiocirculatório das usuárias indique condições para essa conduta (SILVA et al., 2013).

A inexistência e/ou repouso diminuído pelo trabalho doméstico e cuidado não só dos filhos, mas também de companheiro e familiares, são obstáculos para alcance de resultados satisfatórios durante o acompanhamento e tratamento (LIMA; CARVALHO; GOMES, 2014).

O nível de AC para o déficit ausência de repouso no sistema de enfermagem é o de apoio-educação, a enfermeira deve indicar ações que promovam a melhora do retorno venoso, através da elevação do membro afetado de 2 a 4 horas por dia, numa altura de 15 cm ou acima da altura do quadril. Sugerir a realização de afazeres domésticos em horários intercalados para prevenir a exaustão. Deve também estudar a possibilidade de curativos domiciliares sempre que o deslocamento for identificado como fator que dificulta o tratamento. O resultado esperado é intercalar o repouso durante a rotina, melhorar o retorno venoso e reduzir a dor e diminuir o tempo de cicatrização.

A baixa frequência escolar é evento comum na vida das pessoas com DF, provoca o déficit baixa escolaridade. No que diz respeito ao desempenho escolar e frequência escolar de pessoas com doença falciforme, são influenciados por questões relacionadas à doença e ao ambiente externo. É possível que tenham um valor superior a 50% de faltas, do que pessoas sem a doença, na mesma faixa etária e ano escolar. As dificuldades do ponto de vista acadêmico resultam da interação de fatores sociodemográficos, psicossociais (pobreza, valores culturais, processo de estigmatização racial e da doença e, principalmente, o estado de saúde (RODRIGUES; et al, 2014).

Este dificulta o autocuidado, o que foi percebido durante as consultas de enfermagem e as entrevistas. Algumas demonstraram dificuldade na leitura das prescrições médicas e de enfermagem,

dificuldade de incorporar medidas assépticas necessárias à realização do curativo foram os principais obstáculos identificados.

A escolaridade esta ligada, de modo direto ao autocuidado, ou seja, quanto menor a escolaridade, menor será o autocuidado. Para Orem (2001) as enfermeiras devem auxiliar as pessoas com baixa escolaridade resultante dos sucessivos internamentos, desenvolver atividades que busque colaborar com o aprendizado e o desenvolvimento das usuárias (os). A metodologia utilizada será adaptada conforme os estágios de desenvolvimento humano alcançados.

O acesso ao serviço de saúde está relacionado ao nível de educação das pessoas, que poderá ser evidenciado pela desigualdade social e dificuldades. Assim, pessoas com baixa escolaridade podem mostrar maior grau de dificuldade no acesso ao conhecimento e o processo de aprendizagem para desempenhar os cuidados para a preservação da saúde (GOMIDES; et al, 2013).

O nível de AC para o déficit baixa escolaridade dificulta o autocuidado é o de apoio-educação, ao perceber o déficit a enfermeira deve realizar orientações junto às usuárias (os) e familiares, destacando a relevância do autocuidado e realização de curativos com medidas de higiene correta, essa medida é fundamental para a cura. Deve identificar, sempre que possível uma pessoa da família que tenha facilidade e habilidade para realizar o curativo em casa.

A articulação de ações entre o serviço e a escola é um elemento importante, as enfermeiras podem atuar realizando atividades educativas, através da capacitação das (os) professoras (es) sobre a doença falciforme, complicações e o principal papel da escola. Outra ação é ilustrar as prescrições com os horários, tipos de medicamentos, cuidados necessários e obrigatórios para as usuárias (os) com dificuldade de leitura. Incentivar buscar auxílio de outras pessoas, agente comunitário de saúde e/ou procurar as unidades básicas em momentos de dificuldade.

Em relação ao reaparecimento das úlceras, as participantes apontam nas falas diversos métodos de ajuda que devem ser feitos pela enfermeira para auxiliar na sua recuperação, como o treinamento para realização correta dos curativos, hidratação da pele, uso de medicamento para o manejo da dor e prevenção de recidivas.

> É bom sempre ouvir a segunda voz, que o médico tá ali ele passa os remédios ele avalia, tudo direitinho! Mas a gente tem que ouvir a enfermeira, por que a enfermeira sabe qual o tipo de pomada e os médicos já não sabem qual o tipo de pomada que vai usar, por que ela ta ali no dia a dia... Ela tá vendo, né? E5

> Eu aprendi muita coisa aqui, não tem nem três meses, mas eu aprendi muita coisa. Me cuidar mesmo, dos meus pés, como fazer a limpeza, ela disse que pode abrir vai depender de mim, do meu corpo e tudo mais, mas eu já tô assim, mais forte. Como limpar, como me hidratar que eu tenho que me hidratar muito, minha pele é muito seca, então ajuda mais né? Que eu não sabia fazer essas coisas, não sabia como era que cuidava. E8

> [...] a gente já é orientada pra fazer com luva, eu às vezes, fazia com sabão neutro, detergente, né? Elas já me ensinaram que não. Que eu compre aquele [sabão] da farmácia pra poder lavar em casa, então ajuda muito, a gente aprende bastante com as enfermeiras. E9

> Tirar os curativos secundários, não foi isso que você falou? Se minar para não contaminar a úlcera. Não foi isso? E isso foi feito. Tirar o curativo secundário e deixar o primário para trocar no dia do curativo. Isso não é um meio de ajuda? [explica]. E10

> Na forma de estar, de se cuidar mesmo, manter sempre a pele hidratada, comer certinho, tomar o medicamento certinho, tudo isso [...] me orientar como fazer, o que fazer pra não ter mais. Ela não abrir mais e se começar, ela me orientar como fazer pra poder não abrir mesmo. E13

A recidiva da úlcera (14) foi um déficit predominante para a vida das mulheres com doença

falciforme e requer ações da enfermeira direcionadas ao plano de ação educativa, além de um item determinante que demanda a investigação durante o cuidado de enfermagem. A enfermeira precisa investigar episódios de recidivas para traçar planos de cuidado que atendam as particularidades.

O cuidado de úlceras de perna é um processo dinâmico que demanda uma atenção particular do (a) profissional de saúde, especialmente quando se refere a uma úlcera crônica. Considerando que podem evoluir e/ou serem refratárias a diferentes tratamentos, procedendo a condições predisponentes (idade, doença de base, autocuidado, nutrição, repouso) que impossibilitam a cicatrização. Em geral, são ocasionadas por fatores extrínsecos ou intrínsecos, como infecções, lesões metabólicas, alterações vasculares, doença falciforme, entre outros. Esses fatores exigem um esforço do usuário do serviço de saúde para adesão ao tratamento, e da equipe de saúde articulada para uma terapêutica satisfatória (VICENTIM, et al, 2009).

O nível de cuidado nos sistemas de enfermagem é de apoio educação, por meio da consulta de enfermagem na admissão, e periodicamente após a alta, esse encontro deve oferecer orientações para cuidado e integridade da pele, terapia compressiva, hidratação oral, alimentação, equilíbrio e cuidados na realização de atividades domésticas já que podem desencadear novas lesões, além do treinamento para o autocuidado. Outra ação a ser desenvolvida é monitorar os níveis de hemoglobina, já que os níveis baixos também contribuem para o reaparecimento.

CONSIDERAÇÕES

O objetivo dessa pesquisa foram caracterizar os níveis de autocuidado baseado na teoria de sistemas de enfermagem de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme; descrever as ações de enfermeiras para cuidar de mulheres com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

As diversas complicações que permeiam a vida das mulheres com úlcera de perna e com doença falciforme, seja do ponto de vista biológico e/ou do contexto ambiental e social, exige o reconhecimento pela enfermeira dos *déficit*s e dos níveis de auxílio que serão dispensados durante o cuidado de enfermagem.

Nesse estudo, os cuidados de enfermagem para compensar os *déficit*s de autocuidado universais e de desenvolvimento foram predominantes para o de nível apoio-educação. A atuação no nível parcialmente-compensatório reuniu ações para o encaminhamento das (os) usuárias a (o) outras (os) profissionais da equipe.

No que concerne aos *déficit*s de autocuidado de desvio de saúde, o trabalho das enfermeiras também se concentra em atividades de apoio-educação, para o nível parcialmente-compensatório, através do treinamento e da realização dos curativos, habilitar para práticas de autocuidado que preserve a integridade da pele, manejo da dor, controle das infecções e encaminhamento à equipe multidisciplinar.

Cuidar de mulheres com feridas deve contemplar a investigação dos impactos sociais, rotinas de cuidado e susceptibilidade às infecções, suporte social e familiar, nível de escolaridade, as imunizações recebidas e direcionar a outros profissionais da equipe como nutricionista, fisioterapeuta, hematologista e angiologista, são componentes obrigatórios no trabalho da enfermeira. O entendimento da educação em saúde como um instrumento básico do trabalho da enfermeira contribui para mudar as

práticas de cuidado e melhorar a qualidade de vida. Sem esses cuidados, raramente atingirão a cura.

Os sucessivos episódios constrangedores vividos durante as relações sociais causam nas mulheres com úlcera, retraimento e rebaixamento da autoestima por não atender aos padrões de normatividade, julgamentos negativos por suas características físicas.

Dessa maneira, a consulta de enfermagem deve investigar os aspectos relacionados ao curativo e incluir questões de gênero e corpo, vulnerabilidades, IST’s, práticas sexuais e reprodutivas, somente assim será possível atender as demandas

das mulheres com doença falciforme e úlcera de perna de forma integral.

O uso da teoria de sistemas de enfermagem é essencial para sistematizar o cuidado, especialmente quando os requisitos de autocuidado não são atendidos e traçar planos terapêuticos individualizados. Esses aspectos são componentes obrigatórios no trabalho da enfermeira.

REFERÊNCIAS

ABBADE, Luciana P.F; LASTORIA, Sidnei. Abordagem de pacientes com ulcera da perna de etiologia venosa. **An. Bras. Dermatol**. [s.l] v. 81, n.6, p. 509-22. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/v81n06a02.pdf

ALVES, Alcione C. R; et al. Classe Hospitalar: Um caminho possível para inserção, permanência e continuidade do processo educativo. **Pedagogia em ação.** [s.l.], v. 2, n.2, p.69-78. 2010. Disponível em: http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/4847/5026

AZOUBEL Roberta; et al. Efeitos da terapia física descongestiva na cicatrização de úlceras venosas. **Rev Esc Enferm USP.** [s.l], v. 44, n.4, p.1085-92. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/33.pdf

BARBOSA, J. A. G.; CAMPOS, L. M. N.Directrices para eltratamiento de úlcera venosa. Enfermería global, n. 20, p. 0-0, 2010.

BARREIRA A.G; et al. Biofilme bacteriano: Um desafio para os profissionais de saúde. In:______**Como cuidar de Pessoas com feridas:** desafios para a prática multiprofissional. Salvador: Atualiza Editora, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: Úlceras: Prevenção e tratamento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

________. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes.** Brasília: ANVISA, 2002.

BUSANELLO, Josefine; et al. Assistência de enfermagem a portadores de feridas: tecnologias de cuidado desenvolvidas na atenção primária. **Revista de Enfermagem da UFSM,** [s.l.], v. 3, n. 1, p.175-184, 8 jul. 2013. Universidad Federal de Santa Maria. http://dx.doi.org/10.5902/217976928532. Acesso em: 16 jan. 2016.

DIAS A. Aspectos nutricionais e tratamento de feridas. In:______**Como cuidar de Pessoas com feridas:** desafios para a prática multiprofissional. Salvador: Atualiza Editora, 2012.

FERREIRA, Mayara K.M; et al. . Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. Educ. Saúde,** [s.l], v. 13, n. 3, p.639-655, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462015000300639&lng=pt&nrm=iso&tlng=en Acesso em: 21 mar. 2016.

FERREIRA, Mayara K.M; et al. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. Educ. Saúde**, [s.l] v. 13, n. 3, p. 639-655, set./dez. 2015. Disponível em: DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00001 Acesso em: 06 jan. 2016.

GEORGE,Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. p. 83-101.

GOMIDES, Danielle S; et al. Autocuidado das pessoas com diabetes mellitus que possuem complicações em membros inferiores. **Acta Paul. Enferm.,** [s.l], v. 23, n. 3, p.289-293, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000300014&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 13 jan. 2016.

GUIMARÃES, B.J.A; NOGUEIRA,L.M. C.. DIRETRIZES PARA O TRATAMENTO DA ÚLCERA VENOSA. **Enfermería Global,** [s.l], n.20. p.1-13, out. 2010. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n20/pt_revision2.pdf Acesso em: 09 jan. 2016.

LADIZINSKI, Barry; et al. Sickle Cell Disease and Leg Ulcers. **Advances In Skin & Wound Care,** S.l, v. 25, n. 9, p.420-428, 2012. Disponível em: http://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=1414234&Journal_ID=54015&Issue_

ID=1414049&expiredce=1. Acesso em: 23 mar. 2016.

LIMA, Marcia S. F.S.; CARVALHO, Evanilda S.S; GOMES, Wanessa S. Diagnósticos de enfermagem em mulheres usuárias de bota de Unna. **Revista Baiana de Enfermagem,** [s.l] Salvador, v. 28, n. 2, p.156-167, 2014. Disponível em: http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/9932/8867 Acesso em: 20 abr. 2016.

LIMA, Lindinalva V; et al. Conhecimento de Pessoas com Úlceras Vasculogênicas acerca da Prevenção e dos Cuidados com as Lesões. **Rev Estima,** [s.l], v.11, n. 3, p. 37- 41.2013.

Disponível em: http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/85

MALAQUIAS, Suelen G; et al. Integridade tissular prejudicada, fatores relacionados e características definidoras em pessoas com úlceras vasculares. **Texto Contexto Enferm,** [s.l], v.23, n.2, p. 434-442. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00434.pdf

MENEGUESSI, Geila. M; et al. Reabilitação na lesão medular: Reflexão sobre aplicabilidade da teoria do déficit do autocuidado de Orem. **Rev Enferm Ufpe On Line,** Recife, v. 12, n. 6, p.3006-3012, 2012. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2801/pdf_1779 Acesso em: 04 abr. 2016.

OREM, Dorothea E. **Nursing: concepts of pretice**. 6 ed. St Lows: Mosby, 2001.

PEREIRA, Aline G.S; et al. Mapeamento de cuidados de enfermagem com a NIC para pacientes em risco de úlcera por pressão. **Rev Esc Enferm USP**. [s.l], v. 48, n.3, p.454-461. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342014000300454&script=sci_arttext&tlng=pt

RODRIGUES, Artemis N. S; et al. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**. Vitória, v. 1, n. 39, p.130-137. 2014. Disponível em: http://periodicos.ufes.br/educacao/article/view/10733/0

SALOMÉ, Geraldo M, BLANES Leila, FERREIRA Lydia M. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com diabetes mellitus e pé ulcerado. **Rev Col Bras Cir.** v. 38, n. 5, p. 327-333. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912011000500008

SAMPAIO, Francisca A. A; et al. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem´s theory. **Acta Paul. Enferm.,** [s.l.], v. 21, n. 1, p.94-100, mar. 2008. FapUNIFESP (SciELO). http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002008000100015. Acesso em: 13 mar. 2016.

SILVA, Marcelo H; et al. O cotidiano do homem que convive com a úlcera venosa crônica: estudo fenomenológico. **Rev Gaúcha Enferm.** v.34 n.3,p.95-101,2013. Disponível em : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300012 Acesso em: 13 abr. 2016.

TAYLOR, S. G. Dorothea E. Orem: **Teoria do déficit de autocuidado de enfermagem**. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. Teóricas de enfermagem e sua obra: modelos e teorias de enfermagem. Loures: Lusociência; 2002. p. 211-35

TORRES, Gilson. V; et al. Comparação dos domínios da qualidade de vida de clientes com úlcera venosa. **Rev Enferm Uerj,** [s.l], v. 1, n. 22, p.57-64, 2014. Disponível em: http://www.facenf.uerj.br/v22n1/v22n1a09.pdf Acesso em: 13 jan. 2016.

VICENTIM, Alessandra Lima. . Etiologia da microbiota presente em úlceras venosas de usuários de bota de Unna. **Salusvita,** [s.l], v. 28, n. 1, p.65-72, 2009. Disponível em: http://www.usc.br/biblioteca/salusvita/salusvita_v28_n1_2009_art_06.pdf Acesso em: 13 mar. 2016.

CAPÍTULO 13

CARACTERÍSTICAS DA SAÚDE BUCAL DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS PELO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO TUTORIAL – ODONTOLOGIA

Márcio Campos Oliveira,
Agenor de Jesus Júnior,
Alana Késia Pastor da Silva,
Cassia Tainar da Silva Souza,
Iasmin Villarina Oliveira Miranda,
Juliana Oliveira Soares,
Karina Silva Costa,
Maria Letícia Passos de Medeiros Netto,
Tháyla Caroline Azevedo Santana,
Myria Conceição Cerqueira Félix.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma hemoglobinopatia genética de alta prevalência no Brasil, caracterizada pelo afoiçamento dos eritrócitos. Esse afoiçamento gera quadros de isquemia e infarto tecidual e compromete vários órgãos, inclusive a região dento-maxilo-facial (BRASIL, 2005).

Em 1910, foi descrito por Herick o primeiro relato de doença falciforme,constatada em um jovem negro das Antilhas que havia emigrado para Chicago, apresentando um quadro de anemia severa, seguida de icterícia (GILKA, 2000).

Atualmente, as estimativas globais sugerem que mais de 312.000 bebês nascem com doença falciforme, por ano (PIEL et al., 2003). No Brasil, cerca de 3.500 crianças nascem com a enfermidade (BRASIL, 2009). No Nordeste do Brasil, a prevalência do gene na população é de 3%, chegando a 5,5% no estado da Bahia (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Essa hemoglobinopatia é causada por uma mutação no gene beta da globulina da molécula de hemoglobina, resultando na produção de hemoglobina anormal (HbS), que, em homozigose, desencadeia a conformação dos eritrócitos da forma discóide bicôncava para a forma de foice, que obstruem os capilares, restringindo o fluxo de sangue para os quais órgãos (KATO et al., 2009).

Em se tratando da região oral, as alterações bucais mais comuns incluem: palidez da mucosa, atraso na erupção dentária, grau de periodontite incomum, alterações das células da superfície da língua, hipomaturação e hipomineralização em esmalte e dentina, calcificações pulpares, hipercementose e alterações ósseas, resultando em protrusão maxilar e formação de um padrão trabecular grosseiro (BIRSHOP; BRIGGS; KELLEHER, 1995; TAYLOR et al., 1993). Adicionalmente, infecções bucais podemgerar bacteremias transitórias, que podem evoluir para septicemias graves, levando o indivíduo a óbito (ALVES et al., 2006; BRASIL, 2002).

Com relação à cárie, ainda não há consenso sobre a ocorrência em pessoas com doença falciforme; no entanto, a maior prevalência em pessoas com essa hemoglobinopatia tem sido atribuída à presença de hipomineralização do esmalte (TAYLOR et al., 1995).

O sintoma bucal mais relatado é a dor mandibular, que, na maioria dos casos, é precedida por crises dolorosas generalizadas e pode ser acompanhada de neuropatia do nervo mentoniano e parestesia do lábio inferior (KELLEHER; BIRSHOP; BRIGGS, 1996).

Dentre os aspectos radiográficos, os mais prevalentes têm sido o aumento do espaço medular da mandíbula (PIRATININGA, 2000) e a formação de um padrão trabecular grosseiro, com trabéculas ósseas horizontais proeminentes (FRANCO; GONÇALVES; SANTOS, 2007).

Portanto, é importante conhecer, com detalhes, a história clínica pregressa do portador de anemia falciforme, para que seja possível realizar um tratamento odontológico adequado e seja identificado o grau de comprometimento desse paciente (ROSA; MAGALHÃES, 2002). Durante a fase crônica da doença, o tratamento odontológico de rotina pode ser realizado. Porém, na fase aguda, devem ser realizados apenas os procedimentos emergenciais, visando a diminuir o risco de infecção e de dor (KAYA, 2004). Assim, justifica-se o uso da antibioticoterapia profilática frente a procedimentos invasivos que possam gerar sangramento e promover bacteremia, uma vez que esses pacientes são mais suscetíveis ao desenvolvimento de infecções (BRASIL, 2005).

Conforme o exposto, fica evidente a necessidade da participação efetiva do cirurgião-dentista na equipe interdisciplinar de assistência à pessoa com doença falciforme. Todavia, ainda é desconhecido ou pouco citado o papel da Odontologia na atenção global ao indivíduo em questão. Dessa forma, o presente capítulo tem por objetivo descrever as alterações bucais e o grau de severidade dessa hemoglobinopatia em um grupo de pacientes portadores da doença, atendidos em um ambulatório de atendimento clínico-odontológico do Programa de Educação Tutorial de Odontologia da Universidade Estadual de Feira de Santana (PET Odontologia UEFS), buscando-se também analisar a relação dos fatores ambientais e do hospedeiro no desenvolvimento de tais enfermidades, com a finalidade de permitir a construção de estratégias que visem a melhorias na qualidade de vida e, porventura, redução da morbidade desses sujeitos, que, normalmente, já apresentam reduzida capacidade de trabalho e de expectativa de vida.

METODOLOGIA

Esta pesquisa é um estudo epidemiológico, do tipo transversal e descritivo, que consiste na obtenção de informações para a devida caracterização da população estudada, sendo o mesmo de fácil aplicação, baixo custo e com duração relativamente curta. A amostra deste estudo foi constituída por 21 pacientes, de 12 a 59 anos de idade, com diagnóstico confirmado de doença falciforme e que buscaram o serviço odontológico, ofertado pela clínica de extensão do PET-Odontologia da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), entre maio de 2014 e maio de 2016. Os dados foram coletados a partir de prontuários na Clínica Odontológica da UEFS, por estudantes de Odontologia, membros do PET Odontologia, em junho de 2016.

Os critérios de inclusão utilizados foram: prontuários de indivíduos com doença falciforme devidamente diagnosticada e atendidos no ambulatório da atividade PET - clínica. Para a realização da coleta dos dados, os bolsistas fizeram uma revisão de todos os prontuários; sendo encontrada alguma ficha que não obedecesse aos critérios estabelecidos, esta seria excluída da amostra.

As condições pesquisadas nos prontuários foram os itens da anamnese, como a história médica e odontológica, dados pessoais, acesso aos serviços de saúde; manifestações clínicas da doença falciforme, como: crises dolorosas, transfusões, necrose asséptica do fêmur, úlcera nos membros inferiores, priapismo, acidente vascular cerebral, hepatite, doenças respiratórias, dentre outras. Além disso, foram apontados os medicamentos mais utilizados por esses pacientes, como: ácido fólico, hidroxiureia, ibuprofeno e dipirona sódica, e foram avaliadas as condições de saúde bucal, como: cárie, condição dental, alterações da mucosa oral e condição periodontal.

As informações coletadas foram armazenadas em bancos de dados construídos no programa Microsoft Office Excel 2010, através de planilhas construídas para este estudo. Essas, por sua vez, foram analisadas por meio da estatística descritiva e, posteriormente, apresentadas em tabelas para melhor interpretação.

De acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), relativa às pesquisas em seres humanos, este estudo está vinculado ao projeto de pesquisa Associação entre Doença Fal-

ciforme e Alterações Bucais em uma População da Bahia, que foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa em seres humanos da UEFS. É importante salientar que, neste trabalho, a coleta se deu apenas de dados secundários em prontuários, com assinatura de autorização prévia pelos pacientes nos prontuários.

RESULTADOS

Foi examinado um total de 21 pacientes com DF, que foram atendidos na clínica do PET Odontologia-UEFS. Foi observado um predomínio do gênero feminino (57,10%) entre os avaliados, e o tipo de hemoglobina mais comum foi o SS (52,40%). A faixa etária que mais prevaleceu foi a de adultos (90,50%), e, como já era esperado, por ser a DF uma doença mais comum na população afrodescendente, a maior parte das pessoas atendidas eram negras (71,40%), conforme observado na tabela 1.

Em relação ao histórico clínico dos participantes, é possível perceber que muitos deles (61,85%) têm crises dolorosas durante o ano; além disso, outro dado importante é que mais da metade (57,15%) recebe transfusões sanguíneas, anualmente. Um relevante percentual também relatou ter pneumonias (38,10%). Outras condições de saúde geral dos participantes também foram investigadas, obtendo, entretanto, prevalências bem menores como mostra a tabela 2.

Outro dado também investigado foi o uso de medicamentos pelas pessoas com DF, e os resultados mostraram que boa parte deles utilizava a hidroxiureia (33,40%), e ampla maioria, o ácido fólico (81%). Dados sobre o uso de outros medicamentos também foram coletados, conforme a tabela 3.

Também foram feitas perguntas sobre a história odontológica dos participantes. Foi observado que a última visita ao dentista de 52,40% dos mesmos ocorreu há seis meses. Cerca de 66,70% informaram que não fazem uso do fio dental, e 71,45% não fazem uso de enxaguantes bucais (tabela 4).

Dados sobre a situação odontológica também foram coletados. Um pouco mais que a metade (52,40%) considerou o seu fluxo salivar adequado. Apenas um indivíduo (4,75%) informou ter neuropatia do nervo mentoniano. Quanto à dor orofacial, 28,55% afirmaram tê-la.

No que se refere ao número de dentes cariados, a maioria (47,65%) apresentava de 1 a 5 dentes com cárie e 38,10% tinha 6 a 10 dentes cariados. Em relação ao número de extrações indicadas, cerca de 66,75% não necessitavam de extração, e 33,25% precisavam de 1 a 5 extrações. Um percentual de 52,40% das pessoas atendidas apresentarou de 1 a 5 dentes ausentes por extração, e nenhuma delas utilizava prótese removível, conforme tabela 5.

Outro dado encontrado foi que a maioria (71,45%) não possui restaurações insatisfatórias (tabela 5).

Com relação à situação periodontal, a maioria dos prontuários não informou o diagnóstico de doença periodontal. Dos que informaram, 38,10% foram diagnosticados com gengivite. Quanto à periodontite, foram diagnosticados apenas dois casos (9,5%), conforme observado na tabela 5.

Tabela 1 – Números absolutos e percentuais dos dados gerais de pessoas com doença falciforme atendidos pelo PET Odontologia da UEFS, Feira de Santana – BA, 2016

Variável	N	(%)
Tipo de Hemoglobina		
SS	11	52,40
AS	2	9,50
SC	6	28,60
Não sabe	1	4,75
Não Informado	1	4,75
Gênero		
Feminino	12	57,10
Masculino	9	42,90
Faixa Etária		
Crianças (até 11 anos)	1	4,75
Adolescentes (12 a 18 anos)	1	4,75
Adultos (19 a 59 anos)	19	90,50
Idosos (acima de 60 anos)	0	0,00
Cor		
Negro	15	71,40
Pardo	3	14,30
Não Informado	3	14,30

Fonte: Prontuários do PET Clínica-UEFS.

Tabela 2 – Números absolutos e percentuais do histórico clínico de pessoas com doença falciforme atendidas pelo PET Odontologia da UEFS, Feira de Santana – BA, 2016

Variável	N	(%)
Crises Dolorosas/ano		
Sim	13	61,85
Não	7	33,40
Não Informado	1	4,75
Transfusões/ano		
Sim	12	57,15
Não	8	38,10
Não Informado	1	4,75
Pneumonias ou STA/ano		
Sim	8	38,10
Não	8	38,10
Não Informado	5	23,80
Necrose Asséptica de Fêmur		
Sim	3	14,30
Não	16	76,20
Não Informado	2	9,50
Úlceras de membros inferiores		
Sim	6	28,60
Não	14	66,65
Não Informado	1	4,75
Priapismo*		
Sim	4	44,45
Não	4	44,45
Não Informado	1	11,10
Acidente Vascular Cerebral		
Sim	3	14,30
Não	15	71,40
Não Informado	3	14,30
Hepatite		
Sim	2	9,50
Não	18	85,75
Não Informado	1	4,75
Neuropatias		
Sim	2	9,50
Não	18	85,75
Não Informado	1	4,75
Doenças Respiratórias		
Sim	4	19,10
Não	15	71,40
Não Informado	2	9,50

Fonte: Prontuários do PET Clínica-UEFS.
*Informação **que engloba apenas o gênero masculino.**

Tabela 3 – Frequência de utilização de medicamentos por pessoas com doença falciforme atendidos pelo PET Odontologia da UEFS, Feira de Santana – BA, 2016

Variável	N	(%)
Hidroxiureia		
Sim	7	33,40
Não	10	47,60
Não Informado	4	19,00
Ácido Fólico		
Sim	17	81,00
Não	0	0,00
Não Informado	4	19,00
Ibuprofeno		
Sim	9	42,90
Não	12	57,10
Dipirona		
Sim	8	38,10
Não	13	61,90

Fonte: Prontuários do PET Clínica-UEFS

Tabela 4 – História odontológica das pessoas com doença falciforme atendidas no PET Clínica da UEFS, Feira de Santana – BA, 2016.

Variável	N	(%)
Última visita ao dentista		
6 meses	11	52,40
1 ano	6	28,60
2 anos	1	4,75
3 anos	1	4,75
4 anos	1	4,75
Não Informado	1	4,75
N° de escovações por dia		
1 x por dia	8	38,10
2 x por dia	8	38,10
3 x por dia	5	23,80
Escovação antes de dormir		
Sim	15	71,45
Não	5	23,80
Não Informado	1	4,750
Uso do fio dental		
Sim	4	19,05
Não	14	66,70
Às vezes	2	9,50
Não Informado	1	4,750
Uso de enxaguantes bucais		
Sim	4	19,05
Não	15	71,45
Às vezes	1	4,75
Não Informado	1	4,75

Fonte: Prontuários do PET Clínica-UEFS.

Tabela 5 – Números da situação odontológica das pessoas com doença falciforme atendidas no PET Clínica da UEFS, Feira de Santana – BA, 2016

Variável	N	(%)
Fluxo salivar adequado		
Sim	11	52,40
Não	8	38,10
Não Informado	2	9,50
Neuropatia do nervo mentoniano		
Sim	1	4,75
Não	17	80,90
Não Informado	3	14,35
Dor Orofacial		
Sim	6	28,55
Não	11	52,40
Não Informado	4	19,05
Cárie		
Sem Cárie	2	9,50
1 a 5 dentes cariados	10	47,65
6 a 10 dentes cariados	8	38,10
Mais de 10 dentes cariados	1	4,75
Extração Indicada		
Sem extração indicada	14	66,75
1 a 5 extrações indicadas	7	33,25
Ausente por extração		
Sem dentes ausentes por extração	4	19,05
1 a 5 dentes ausentes por extração	11	52,40
6 a 10 dentes ausentes por extração	6	28,55
Prótese removível		
0	21	100,00
Restaurações insatisfatórias		
Sem restaurações insatisfatórias	15	71,45
1 a 5 restaurações insatisfatórias	6	28,55
Restaurações satisfatórias		
Sem restaurações satisfatórias	8	38,10
1 a 5 restaurações satisfatórias	8	38,10
6 a 10 restaurações satisfatórias	3	14,30
11 a 15 restaurações satisfatórias	2	9,50
Gengivite		
Sim	8	38,10
Não	2	9,50
Não Informado	11	52,40
Periodontite		
Sim	2	9,50
Não	7	33,40
Não Informado	12	57,10

Fonte: Prontuários do PET Clínica-UEFS.

DISCUSSÃO

Foi examinado um total de 21 pacientes com DF, com predomínio do gênero feminino (57,14%), resultado semelhante ao encontrado por Platt e colaboradores (1994), que observaram, em uma amostra de 3.764 pacientes, que (49%) eram homens e (51%) mulheres. Porém, por se tratar de uma doença genética que não é diretamente relacionada ao sexo, questões de gênero revelam que as mulheres com DF costumam procurar mais os serviços de saúde do que os homens; isso porque, segundo Ferreira e Cordeiro (2013), as mulheres sentem o impacto da doença desde cedo, destacando-se, entre outras, alterações retardo da maturação sexual.

A idade média dos pacientes foi de 30,7 anos, com variação entre 09 e 49 anos, contrapondo-se ao estudo realizado por Alves em 1996, que evidenciou que 78,6% dos óbitos devidos à doença falciforme ocorreram até os 29 anos de idade, e 37,5% concentraram-se nos menores de 09 anos, o que refletia a baixa expectativa de vida para esses pacientes, na época. Os dados encontrados no presente estudo referentes à idade média da pessoa com doença falciforme corroboram os de Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010), que têm demonstrado aumento da expectativa de vida desses indivíduos. O diagnóstico precoce foi um passo de grande relevância para o aumento da expectativa de vida desses pacientes, pois permite a identificação precoce de pessoas com DF e a inserção dos indivíduos recém-nascidos afetados em programas de assistência à saúde especializada e integral (DI NUZZO; FONSECA, 2004; SILLA, 1999; JESUS, 2011).

Com relação à etnia, nossos resultados estão de acordo com a literatura, demonstrando grande predomínio de negros (71,4%), seguidos de pardos (14,2%). Acredita-se que a DF seja um exemplo da seleção natural, pois se considera que o gene da hemoglobina modificada, em sua forma heterozigótica, permaneceu estável durante gerações, em virtude da proteção contra a malária (Plasmodiumfalciparum), em regiões endêmicas da África (NAOUM; NAOUM, 2004). Apesar de

sua prevalência se destacar em indivíduos da raça negra, estudos populacionais têm demonstrado a crescente presença de Hemoglobina S (HbS) em indivíduos caucasóides ou descendentes dos mesmos (ANVISA, 2001; NAOUM; NAOUM, 2004; SERJEANT, 1999; SILLA, 1999).

Quanto ao tipo de hemoglobina, 52,3% apresentam o tipo SS, 28,7% o tipo SC e 9,52% o AS. Os dados observados neste estudo corroboram os resultados encontrados por Felix, Souza e Ribeiro em 2010, segundo os quais o tipo de hemoglobinopatia mais encontrado foi (HbSS), em 63,8% dos casos, seguida pela HbSC, em 17% dos indivíduos.

As crises dolorosas são as complicações mais frequentes da DF e, geralmente, têm suas primeiras manifestações nos anos iniciais da vida (BRASIL, 2005). Dos pacientes examinados, 61,9% afirmaram que já tiveram quadro de crise álgica. Esses dados são semelhantes ao dados descritos no estudo de Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010), o qual aponta que a crise dolorosa, febril ou afebril, foi a causa mais frequente de atendimento hospitalar (64,4%) e de internação (36,7%) das pessoas com doença falciforme. Esses quadros são comuns em pessoas com DF, como mostram diversos estudos, sendo o afoiçamento das hemácias, evento muito comum nessa doença, a principal causa da dor, pois provoca obstrução vascular. Além disso, essas crises dolorosas podem ser desencadeadas após episódios infecciosos, já que a febre, a desidratação e a acidose podem desencadear a vasoclusão (LOBO; MARRA; SILVA, 2007; DI NUZZO; FONSECA, 2004).

Entre as complicações da DF que acometem o sistema respiratório, destacam-se a pneumonia e a síndrome torácica aguda (STA). Pneumonias por pneumococos, Hib (Haemophilusinfluenzae tipo b) e salmonelas são frequentes. Os dois primeiros agentes citados são especialmente mais prevalentes e graves em crianças menores de 05 anos, principalmente lactentes. A STA é a segunda causa mais comum de internamentos hospitalares em todos os grupos etários de indivíduos com doença falciforme, sendo mais frequente nos casos de anemia falciforme (HbSS), com 12,8 eventos a cada cem pacientes/ano (GUALANDRO; FONSECA; GUALANDRO, 2007). Foi observado, no presente estudo, que 38,10% dos indivíduos apresentaram complicações respiratórias pelo menos uma vez no ano, confirmando o que Lobo, Marra e Silva (2007) demonstraram em seu estudo: a STA é umas das formas mais frequentes de crises vasoclusivas associadas à DF.

Acredita-se em que a necrose asséptica do fêmur ocorra devido a transtornos da microcirculação, resultando tanto em obstrução do fluxo sanguíneo capilar como em sua própria destruição precoce (DI NUZZO; FONSECA, 2004). Dos pacientes que compõem esse estudo, 76,19% disseram que tiveram necrose asséptica do fêmur. Segundo Daltro e colaboradores (2008), a osteonecrose da cabeça femural incide em 10% a 30% dos casos na população com DF. Em outro estudo realizado por Martins, Moraes-Souza e Silveira (2010), a necrose da cabeça do fêmur foi uma complicação osteoarticular encontrada em pessoas com DF, sendo que correspondeu à segunda causa de internação com maior tempo de permanência hospitalar.

Os acidentes vasculares cerebrais (AVC) são uma causa significativa de morbidade e mortalidade na doença falciforme. Segundo Makani (2004), a incidência de AVC ocorreu em 10 a 25% desses indivíduos. No presente estudo, a amostra apresentou um histórico de AVC em 14,3% dos indivíduos, confirmando os dados encontrados na literatura.

No que tange à incidência de hepatite, o estudo apontou que 9,52% dos indivíduos acometidos são portadores da doença, corroborando o estudo de Torres e colaboradores (2003), que aponta uma prevalência de infecção pelo vírus da hepatite C, que varia de 2 a 30% nos indivíduos com anemia falciforme, enquanto,que na população em geral, é estimada em 3%. A incidência dessa doença hepática está associada a transfusões sanguíneas. Sabe-se que os pacientes com doença falciforme são submetidos, ao longo da vida, a politransfusões, como um recurso terapêutico de grande importância, o que aumenta o risco de contaminação pelo vírus das hepatites, tendo em vista que a

soropositividade para o anti-VHC foi associada por Pacheco (2010) àqueles que receberam mais de 10 bolsas de sangue. Ressalta-se ainda que as pessoas com doença falciforme e com hepatite participantes deste estudo já passaram por alguma ou várias transfusões sanguíneas.

Quanto às doenças respiratórias, apenas 19% dos analisados possuem-na ou possuíram-na. Os fenômenos vasoclusivos característicos da anemia falciforme podem ocorrer em qualquer órgão, incluindo os pulmões. Segundo a literatura, as complicações pulmonares estão entre as principais causas de morbidade e mortalidade pela doença (DARBARI et al.,2006; BRASIL, 2002).

Em relação às perguntas referentes ao uso dos medicamentos, foi registrado que apenas 33,3% fazem uso da HU. Quanto à administração do ácido fólico, a informação registrada nos prontuários é que 80,9% dos pacientes utilizam o medicamento. Nossos resultados corroboram os encontrados por Menezes (2013), no estado de Sergipe, o qual apontou que 13% da amostra utilizava a HU, e a grande maioria, 98,3%, utilizavam o ácido fólico. Estudos mostram que o uso da HU em crianças e adultos com DF parece ser seguro e eficaz, promove melhoria na qualidade de vida, além de ser um medicamento seguro, de fácil controle e apresentar poucos efeitos adversos (BANDEIRA et al., 2004; BALLAS et al., 2006).

De acordo com Toledo (2013), a HU é hoje uma droga usada no tratamento da DF, por ser capaz de aumentar a produção de um outro tipo de hemoglobina, conhecida como hemoglobina fetal (HbF) (mais presente no período de vida uterina). O ministério da saúde, em seu manual sobre DF, afirma que inúmeros estudos têm reportado à eficácia da HU em pessoas com DF, por conduzir à melhoria clínica e hematológica, pela redução da incidência de episódios vasoclusivos.

A concentração da hemoglobina fetal (HbF) apresenta relação indireta com a redução das crises dolorosas, durante o tratamento. A HU tem efeitos múltiplos sobre a linhagem eritrocitária, isto é, promove elevação no nível de HbF em 60% das pessoas tratadas, eleva a taxa de hemoglobina e o volume corpuscular médio (VCM), assim como reduz o número de reticulócitos. Altos níveis de hemoglobina fetal diminuem a polimerização das hemácias defeituosas e reduzem o risco de vasoclusão (BRASIL, 2013).

Com relação à administração do ácido fólico, que é outro medicamento utilizado por essas pessoas com DF, tem o objetivo de ajudar na produção de homoglobinas presentes nas hemácias. Oni e colaboradores (2011) afirmam que o aumento da atividade eritropoiética secundária à hemólise crônica pode resultar em deficiência de ácido fólico por consumo. Além desta, outra causa frequente de deficiência de ácido fólico são subnutrição e desnutrição; por isso os hematologistas rotineiramente prescrevem suplementação com ácido fólico.

Além da hidroxiureia e do ácido fólico, pessoas com DF fazem uso de outros medicamentos para controle das crises álgicas, dentre eles os analgésicos opióides. Em nossa amostra, 90,5% dos pacientes informaram fazer uso de algum medicamento frequentemente, como analgésicos não-opiódes e opióides e anti-inflamatórios.

Dentre os vinte e um pacientes avaliados, observou-se certa discrepância em relação às últimas visitas ao dentista. O período entre a última consulta de cada um e a data de coleta dos dados variou de um mês a quatro anos, e a porcentagem de participantes que visitou o dentista em um período menor que 12 meses foi de 61,9%, resultado semelhante ao encontrado por Menezes (2013) (58,2%). Tais resultados demonstram que o período de intervalo entre essas visitas é, em geral, muito alto, fugindo dos padrões de recomendação. Isso pode ser explicado pelo fato de que grande parte da população procura atendimento exclusivamente quando apresenta algum tipo de desconforto doloroso. No campo da odontologia, estudos recentes apontam para a necessidade premente de uma maior atenção para esse aspecto (LACERDA et al., 2004). Segundo Ekanayake e Mendis (2002), a dor de origem dental é um dos mais significativos preditores de utilização dos serviços.

Quanto ao número de escovações, foi constatado que apenas 38.1% dos indivíduos assumem

escovar os dentes por três vezes durante o dia. Sabe-se que a escovação dentária é o meio mecânico individual de mais ampla utilização para o controle do biofilme dental no mundo. O hábito de escovar os dentes passou a receber destaque especial nos últimos 20 anos, também por ser um dos métodos mais eficientes de levar flúor à boca, tornando-se uma das formas mais eficazes de prevenir a cárie dentária (LISBÔA; ABEGG, 2006).

Com relação ao uso de dentifrício fluoretado, 95,2% dos pacientes relatam fazer uso. Nosso resultado é um pouco mais satisfatório do que o encontrado por Menezes (2013), o qual constatou que apenas 89,8% da população por ele estudada fazia uso de dentifrício fluoretado. De acordo com Chaves e Vieira-da-Silva (2002), a escovação com dentifrício fluoretado foi responsável por uma redução de cárie de 29,1%, quando comparada com o dentifrício sem flúor. Este resultado é consistente com achados de outros autores que têm apontado para a importância da frequência da escovação com dentifrício fluoretado como uma variável importante para explicar as diferenças na prevalência de cáries entre indivíduos (CHAVES; VIEIRA-DA-SILVA, 2002).

Dentre as pessoas avaliadas, 66,7% e 71,4% não utilizam o fio dental e enxaguantes bucais, respectivamente. Comparando nossos resultados com os de Menezes (2013), cujo estudo revelou que 88,24% e 74,8% não utilizavam enxaguantes bucais e fio dental respectivamente, observamos que, em nosso estudo, as pessoas analisadas apresentam maior informação quanto à necessidade de manutenção da saúde bucal. Porém, os índices observados ainda estão longe de serem os ideais.

Um estudo realizado em Minas Gerais por Medeiros e colaboradores (2011), com objetivo de comparar a prevalência de neuropatia periférica do nervo mentoniano entre indivíduos com e sem anemia falciforme, observou que 27.5% das pessoas com esta condição já apresentaram neuropatia, comparadas a 2% no grupo controle. Um resultado semelhante foi encontrado por Mendes (2010), que observou que a frequência de neuropatia do nervo mentoniano é 2,2 vezes maior nas pessoas com DF do que nas pessoas sem a doença. Nossos dados revelaram que 4,75% dos examinados apresentaram esta condição. A neuropatia permanente do nervo mentoniano após uma crise falcêmica manter sido relatada; a perda da sensibilidade provavelmente se deve a uma isquemia no suprimento sanguíneo para o nervo alveolar inferior, que é mais vulnerável devido ao seu trajeto no estreito canal mandibular de paredes rígidas (BRASIL, 2007).

Pessoas com DF apresentam o risco nove vezes maior de experimentar a dor na área maxilofacial, sendo esta mais frequente e de maior duração (KELLEHER; BISHOP; BRIGGS, 1996). No presente estudo, foi observado que um total de 28,5% das pessoas atendidas relata que sentiram dor orofacial. Nossos resultados estão semelhantes aos encontrados por Mendes (2010) e O'Rourke e Hawley (1998): respectivamente, 22% e 49% dos examinados apresentaram história de dor orofacial.

É perceptível, a partir dos resultados obtidos, que a prevalência de cárie dentária é bastante alta nas pessoas avaliadas (90,5%), e estas apresentavam uma ou mais unidades dentárias cariadas, resultado semelhante ao encontrado por Menezes (2013), que observou prevalência de 75,4% de cárie nas pessoas examinadas. Esses achados não são surpreendentes, já que pessoas com DF têm risco e atividade de cárie aumentada, comparadas àquelas sem a doença (BRASIL, 2007). contrapõem-se a esta informação um estudo realizado na Nigéria, que encontrou prevalência de 35,13% de cárie dentária em 37 casos avaliados (OKAFOR et al., 1986) e um estudo realizado na Jamaica, que investigou a prevalência de cárie em 51 pessoas com doença falciforme e em 51 casos controles, no qual não foi observada diferença estatística quanto à prevalência e gravidade da doença (O'ROURKE; HAWLEY, 1998).

Laurence e colaboradores (2006) avaliou nos Estados Unidos a experiência de cárie dentária em adultos com doença falciforme (102 casos e 103 controles) e observou que, entre as pessoas com renda inferior a 1500 dólares, as que têm DF apresentaram mais superfícies dentais perdidas e menos dentes restaurados, concluindo que essas

pessoas têm maior risco de desenvolver cáries e menor possibilidade de tratá-las (LAURENCE et al., 2006). Passos e colaboradores (2012) constataram que os fatores de risco conhecidos como causa para a cárie apresentaram maior influência para a saúde bucal do que o impacto direto da doença falciforme. É importante salientar que essas pesquisas empregaram diferentes metodologias, o que torna a comparação entre os resultados dificultada.

É possível observar que não há consenso na literatura sobre a ocorrência de cárie em pessoas com DF, em comparação com grupos controles saudáveis; entretanto, a maior história de problemas bucais nas pessoas com DF é apontada pelos autores em função do acesso tardio a serviços de saúde, preocupações mais sérias que as condições orais (FUKUDA et al., 2005; CARVALHO et al., 2010), a presença de hipomineralização do esmalte (TAYLOR et al., 1995) e a relutância dos dentistas para tratar esses indivíduos, devido ao receio de complicações pré e pós-operatórias (PASSOS et al., 2012). O uso de medicamentos pelas pessoas com DF foi um fator que poderia estar relacionado com a alta prevalência de cáries precoces (BRASIL, 2007); outros estudos realizados, por outro lado, sugerem que a relação entres esses dois fatores (prevalência de cáries e utilização de medicamentos, principalmente a hidroxiuréia) é improvável (MENEZES, 2013).

Dentre as pessoas avaliadas, 33,3% apresentavam dentes com indicação para exodontia. Além disso, foi verificado que nenhuma delas utilizava prótese para substituir unidades dentárias perdidas. Outra condição avaliada foi a presença de restaurações insatisfatórias (aquelas que apresentam infiltração ou cárie reincidente) e satisfatórias. Uma pequena parte dos analisados apresentava a primeira condição (28,6%), enquanto a maioria apresentava a segunda (61,9%). Não foram encontrados, na literatura, estudos que avaliaram estas condições, não sendo possível, desta forma, fazer um confronto dos nossos achados com a literatura.

Por fim, outras duas condições relacionadas à saúde bucal dos participantes foram analisadas: a gengivite e a periodontite. Os poucos estudos epidemiológicos sobre doenças periodontais (DP) e cáries realizados na Nigéria e nos EUA evidenciaram maiores índices de DP em pessoas com DF do que em populações similares sem a presença da doença (AROWOJOLU; SAVAGE, 1997; LAURENCE et al., 2006). Além disso, essas pessoas podem apresentar aumento do risco de depressão e, consequentemente, maior risco das doenças periodontais e da cárie, não apenas pela utilização de medicamentos que suprimem o fluxo salivar, alterando os fatores naturais de defesa dos hospedeiros, mas também pela própria característica da depressão, gerando ausência de autocuidado (BRASIL, 2007).

Em relação à gengivite, pode-se perceber que uma considerável parcela (38,1%) da população estudada apresentava esta condição. Um dos fatores que dificultou a análise desses dados em relação aos achados da literatura em geral é que, em grande parte dos prontuários analisados (52,4%), essa informação não constava nos registros, não sendo possível, dessa maneira, realizar um comparativo satisfatório. Com relação à periodontite, que, assim como a gengivite, é uma doença que afeta as estruturas de suporte dos dentes, pequena parcela dos participantes apresentava esta condição (9,5%). Assim como nos dados relacionados à gengivite, em muitos prontuários (42,9%), não havia informações sobre a mesma. Parece haver um consenso na literatura de que não há diferenças significativas relacionadas à doença periodontal em pessoas com DF e pessoas saudáveis (GUZELDEMIR et al., 2011; CRAWFORD, 1988; AROWOJOLU; SAVAGE 1997).

CONSIDERAÇÕES

Dentre as alterações abordadas na história clínica das pessoas com doença falciforme investigadas, crises dolorosas foram as complicações mais comuns, confirmando a importância do conhecimento e familiaridade do Cirurgião-Dentista frente às pessoas com essa hemoglobinopatia. Quanto às alterações intrabucais observadas na história odontológica, foram encontradas em todos os participantes envolvidos, demonstrando, em sua

maioria, condições desfavoráveis, agravadas ainda pela presença da doença falciforme, condição que implica a importância de tratamentos clínicos adequados e específicos para essas alterações, que vão desde restaurações mais simples, em casos de lesão de cárie, até exodontias mais complexas. Esses achados alertam para a necessidade de uma maior abrangência na atenção à saúde bucal, visto que ainda há uma deficiência comum dos envolvidos voltados para as práticas de higiene bucal pessoal, como uma correta técnica de escovação e uso do fio dental, destacando, assim, a importância de planejamentos e estratégias, através da educação e promoção de saúde, que garantam uma melhor qualidade de vida a essas pessoas a longo prazo.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, DF, 2001.

ALVES, A. L. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. **Informe epidemiológico do SUS**, n. 5, p. 45-53, 1996.

ALVES, P. V. M. et al. Orthodontic treatment of patients with sickle-cell anemia. **The Angle Orthodontist**, v. 76, n. 2, p. 269-273, mar. 2006.

AROWOJOLU, M. O.; SAVAGE, K. O. Alveolar bone patterns in sickle cell anemia and non-sickle cell anemia adolescent Nigerians: a comparative study. **Journal of Periodontology**, v. 68, n. 3, p. 225-228, mar. 1997.

BALLAS, S. K. et al. Hydroxyurea and sickle cell anemia: effect on quality of life. **Health Qual Life Outcomes**, n. 4, p. 59, 2006. doi:10.1186/1477-7525-4-59

BANDEIRA, F. M. G. C. et al. Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife-PE. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**, v. 26, n. 3, p. 189-194, 2004.

BIRSHOP, K.; BRIGGS, P.; KELLEHER, M. Sickle cell disease: a diagnostic dilemma. **International Endodontic Journal**, v. 28, n. 6, p. 297-302, 1995. doi:10.1111/j.1365-2591.1995.tb00319.x

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para apopulação**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de educação em saúde**: auto-cuidado na doença falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, DF: ANVISA, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de saúde bucal na doença falciforme**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme**: hidroxiureia: uso e acesso. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

CARVALHO, D. M. et al. O uso de vernizes fluoretados e a redução da incidência de cárie dentária em pré-escolares: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 13, n. 1, p. 139-149, 2010.

CHAVES, S. C. L.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A efetividade do dentifrício fluoretado no controle da cárie dental: uma meta-análise. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 5, p. 598-606, out. 2002.

CRAWFORD, J. M. Periodontal disease in sickle cell disease subjects. **Journal of Periodontology**, v. 59, n. 3, p. 164-169, mar. 1988.

DALTRO, G. C. et al. Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, v. 16, n. 1, 2008.

DARBARI, D. S. et al. Circumstances of death in adult sickle cell disease patients. **American Journal of Hematology**, v. 81, n. 11, p. 858-863, 2006.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Sickle cell disease and infection. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

EKANAYAKE, L.; MENDIS, R. Self reported use of

dental services among employed adults in Sri Lanka. **International Dental Journal**, v. 52, p. 151-155, 2002. doi:10.1111/j.1875-595X.2002.tb00620.x

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-209, jun. 2010.

FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: Edufba, 2013.

FRANCO, B. M.; GONÇALVES, J. C. H.; SANTOS, C. R. R. Manifestações bucais da anemia falciforme e suas implicações no atendimento odontológico. **Arquivos em Odontologia**, v. 43, n. 3, jul./set. 2007.

FUKUDA, J. T. et al. Acquisition of mutans streptococci and caries prevalence in pediatric sickle cell anemia patients receiving long-term antibiotic therapy. **Pediatric Dentistry**, v. 27, n. 3, p. 186-190, maio/jun. 2005.

GILKA, E. R. S. **Enfermagem no tratamento de anemia falciforme**. São Paulo: E.P.U., 2000.

GUALANDRO, S. F. M.; FONSECA, G. H. H.; GUALANDRO, D. M. Complicações cardiopulmonares das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 291-298, 2007.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31 n. 1, jan./fev. 2009.

GUZELDEMIR, A. E. et al. Dental and periodontal health status of subjects with sickle cell disease. **Journal of Dental Sciences**, v. 6, n. 4, p. 227-234, dez. 2011.

JESUS, J. A. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS -Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 2, out. 2011.

KATO, G. J. et al. Vasculopatia na doença falciforme: Biologia, fisiopatologia, genética, medicina translacional, e novas direções de pesquisa. **American Journal of Hematology**, v. 84, n. 9, p. 618-625, 2009. doi:10.1002/ajh.21475

KAYA, D. et al. Pulpal necrosis with sickle cell anemia. **International Endodontic Journal**, v. 37, p. 602-603, 2004.

KELLEHER, M.; BIRSHOP, K.; BRIGGS, P. Oral complications associated with sickle cell anemia: a review and case report. **Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology**, v. 82, n. 2, p. 225-228, ago. 1996.

LACERDA, J. T. et al. Dor de origem dental como motivo de consulta odontológica em uma população adulta. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 3, p. 453-458, jun. 2004.

LAURENCE, B. et al. Self-perceived loss of control and untreated dental decay in African American adults with and without sickle cell disease. **Journal of Health Care for the Poor and Underserved**, v. 17, n. 3, p. 641-651, ago. 2006.

LISBÔA, I. C.; ABEGG, C. Hábitos de higiene bucal e uso de serviços odontológicos por adolescentes e adultos do Município de Canoas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 15, n. 4, p. 29-39, dez. 2006.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 247-258, jul./set. 2007.

MAKANI, J. Stroke in sickle cell disease in Africa. **East African Medical Journal**, v. 81, n. 12, p. 657-659, 2004.

MARTINS, P. R. J; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.5, p. 378-383, 2010.

MEDEIROS, A. P. et al. Neuropatia do nervo mentoniano em pacientes com anemia falciforme. In: MOSTRA CIENTÍFICA DO CURSO DE ODONTOLOGIA DA UNIMONTES, 10., 2011, Montes Claros, MG. **Anais**... Montes Claros, MG: UNIMONTES, 2011.

MENDES, P. H. C. **Manifestações orofaciais em**

pacientes com anemia falciforme. Dissertação (Mestrado)– Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, 2010.

MENEZES, F. S. **Cárie dentária em pacientes com anemia falciforme em uma coorte brasileira**. 2013. 77 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)– Universidade Federal de Aracajú, Aracaju, 2013.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Savier; 2004.

OKAFOR, L. A. et al. Oral and dental complications of sickle cell disease in Nigerians. **Angiology**, v. 37, n. 9, p. 672-675, set. 1986.

ONI, L. et al. **Doenças das c**élulas falciformes. 2. ed. Brent, 2011.

O'ROURKE, C. A; HAWLEY, G. M. Sickle cell disorder and orofacial pain in Jamaican patients. **British Dental Journal**, v. 185, n. 2. p. 90-92, jul. 1998.

PACHECO, S. R. **Prevalência de infecção pelo vírus da Hepatite C (VHC) em pacientes com anemia falciforme (AF) e associação entre a hepatite viral e as manifestações clínicas da doença de base**. Dissertação (Mestrado)– Centro de Pesquisa Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, 2010.

PASSOS, C. P. et al. Sickle cell disease does not predispose to caries or periodontal disease. **Special Care in Dentistry**, v. 32, n. 2, p. 55-60, mar./abr. 2012.

PIEL, F. B. et al. Global epidemiology of sickle cell haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. **Lancet**, v. 381, p. 142-151, 2003.

PIRATININGA, J. L. **Manifestações bucais das anemias falciformes**. 2000. Tese (Doutorado)– Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PLATT, O. S. et al. Mortality in sickle cell disease: life expectancy and risk factors for early death. **The New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 23, p. 1639-1644, 1994.

ROSA, L. J.; MAGALHÃES, M. H. C. G. Aspectos gerais e bucais da anemia falciforme e suas implicações no atendimento odontológico. **Revista da APCD**, v. 56, n. 5, p. 377-381, 2002.

SERJEANT, G. R. A doença da célula falciforme. **Anais Nestlé**, n. 58, p. 11-22, 1999.

SILLA, L. M. R. Doença falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. **Jornal de Pediatria**, v. 75, n. 3, p. 145-146, 1999.

TAYLOR, L. B. et al. Sickle cell anemia: a review of the dental concerns and a retrospective study of dental and bony changes. **Special Care in Dentistry**, n. 15, p. 38-42, 1995. doi:10.1111/j.1754-4505.1995.tb00469.x

TOLEDO, K. Fármaco brasileiro mostra bons resultados contra anemia falciforme. **Agência FAPESP**, São Paulo, 19 ago. 2013. Disponível em:<http://agencia.fapesp.br/farmaco_brasileiro_mostra_bons_resultados_contra_anemia_falciforme/17725/>. Acesso em: 05 dez. 2016.

TORRES, M. C. M. R. et al. Hepatitis C vírus infection in a Brazilian population with sickle-cell anemia. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 36, n. 3, p. 323-329, mar. 2003.

CAPÍTULO 14

REFLEXÕES SOBRE O OLHAR DA EDUCAÇÃO FÍSICA PARA A DOENÇA FALCIFORME EM FEIRA DE SANTANA E REGIÃO[1]

Lea Barbetta Pereira da Silva,
Ivanilde Guedes de Mattos,
Raíssa Lago,
Helaynne Bezerra Nascimento

INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico tem se apresentado como grande desafio para profissionais de diversas áreas do conhecimento, que buscam estratégias para melhorar a qualidade de vida e o cotidiano dos sujeitos adoecidos que se deparam com limites diários em diferentes aspectos.

Por se tratar de condições que são impostas em longo prazo, as doenças crônicas podem ser passíveis de controle, no entanto o acúmulo de eventos e as restrições impostas pelo tratamento podem levar a uma drástica mudança no estilo de vida das pessoas (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996).

No Brasil, algumas doenças crônicas como diabetes, hipertensão, doenças cardiovasculares e câncer, têm sido bem descritas com relação às condutas de tratamento e melhoria da qualidade de vida dos pacientes (AZEVEDO et al., 2013), no entanto, a invisibilidade de outras condições, como as doenças de origem genética, que também produzem incapacidades e deficiências, deixa lacunas e nos convida a buscar respostas para novas perspectivas de tratamento e cuidado integral.

No âmbito das doenças de origem genética, a doença falciforme (DF) é resultado de uma alteração na síntese da hemoglobina que passa a ter o formato de foice. Os impactos dessa modificação são diversos, comprometendo de forma sistêmica o suprimento de sangue e oxigênio em todo o organismo.

Devido à diversas complicações muitas vezes graves, a DF pode levar as pessoas a constantes hospitalizações, e ao longo da vida a falcização das hemácias implica em efeitos sobre órgãos e sistemas que podem resultar em incapacidades físicas, motoras e cognitivas, comprometendo as possibilidades do exercício de atividades consideradas simples para a maioria das pessoas, tais como estudar, praticar esportes, ir à praia, correr, jogar bola, exercer trabalhos que impliquem em emprego da força física e viver plenamente sua vida.

Considerando a alta prevalência da DF no Brasil, estima-se que existam 25 a 30 mil pessoas com a doença e 7.200.000 indivíduos com traço falciforme. A Bahia é o Estado que mais chama a atenção atingindo índices de 5,5% da população em geral (CANÇADO; JESUS, 2007). No município de Feira de Santana que fica localizado a 117 quilômetros de Salvador, a média é de 4 casos por 10.000 habitantes, sendo essa a segunda maior população do Estado (ALVES, 2012).

A DF é uma doença que acomete na sua grande maioria a população negra e destaca-se a enorme dificuldade enfrentada pelos movimentos sociais para implementar políticas voltadas para a saúde dessa população. De acordo com Costa (2011):

> Sua possibilidade em ser formulada e sacramentada como política para o SUS resulta da decisão de governo em reduzir

[1] Esse capítulo derivou dos Trabalhos de Conclusão de Curso (monografias), intituladas: "O trato da doença falciforme nas academias de ginástica de Serrinha- BA; e (In) visibilidade da doença falciforme pelos professores de Educação Física nas academias de ginástica de Feira de Santana- BA". apresentadas ao Colegiado do Curso de Licenciatura em Educação Física da Universidade Estadual de Feira de Santana, em 2016.

> as desigualdades e assumir o racismo como um determinante de desigualdade social diretamente relacionada à condição de saúde, por meio da ação efetiva de governo, que decidiu incorporá-la como uma meta importante para se conquistar mais equidade em saúde, entendendo que isso contribui na consolidação da universalidade do acesso à saúde (p.01).

O racismo enquanto dimensão histórica não pode ser aqui relevado a segundo plano, pois a história de civilização dos povos relegou as populações negras o 'não lugar' na sociedade promovendo a partir dessa condição subalterna as piores condições de sobrevivência, desse modo, a saúde da população negra historicamente foi prejudicada acumulando um *défict* incalculável que reverbera dos antepassados escravizados no Brasil até seus descendentes na diáspora. A autora corrobora nesse sentido quando diz:

> [...] a doença ou a vulnerabilidade em adoecer é dependente das condições sociais, econômicas e culturais nas quais as pessoas estão inseridas. O conceito de determinação social faz alargar a visão de saúde e relativizar o papel estrito do setor saúde na produção de saúde. Por meio dessa constatação, verificam-se os limites do sistema de assistência médico-sanitário, sem, no entanto, menosprezar a sua importância, o que requer a convocatória aos demais setores de políticas sociais para participarem com sua parcela de responsabilidade sobre o nível e a condição de saúde de um grupo social (p.03).

O grande número de pessoas com DF na sociedade faz com que a mesma seja considerada uma questão de Saúde Pública, passando a haver a necessidade de ser estudada e levada em consideração por todos os profissionais da área da saúde, e àqueles que se relacionam no dia-a-dia com esses indivíduos, a fim de saber o que fazer em caso de episódios de crises álgicas e outras situações.

Com o intuito de aliviar tais situações, auxiliar na vida dessas pessoas, e evitar complicações e mortes, diversos profissionais tem se aproximado dessa discussão, exemplo disso, são os professores de Educação Física, que por se relacionarem constantemente com pessoas distintas entre si, sejam crianças, jovens ou adultos, precisam estar cientes de como tratar pedagogicamente, e criar metodologias capazes de inserir todos os indivíduos sem qualquer distinção levando em consideração suas limitações, sem excluí-los da participação em atividades físicas, sejam elas em âmbito formal ou não-formal. Para além disso, compreender quais as respostas e adaptações fisiológicas são provocadas pelos exercícios físicos quando praticados pelos sujeitos com DF.

Sabendo que os professores e/ou profissionais de Educação Física estão inseridos em diversos espaços como escolas, academias de ginástica, centros de reabilitação, clubes desportivos, torna-se importante que esses profissionais tenham conhecimento suficiente para saber lidar com as limitações que todos seus alunos possuem, em especial as pessoas com DF, pois qualquer excesso durante a prática de exercício físico pode desencadear sintomas nocivos a estes indivíduos, podendo levá-los à hospitalizações.

Aspectos clínicos da doença falciforme

A maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos indivíduos com DF tem como determinante a ocorrência de vaso- oclusões, principalmente em pequenos vasos (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Crises de dor, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), seqüestro esplênico, priaprismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia, insuficiência renal crônica, entre outros sintomas são descritos como os principais acometimentos da doença (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

A anemia que é a forma mais grave da DF é provocada pela menor sobrevida das hemácias. Sintomas e conseqüências da anemia fazem parte da evolução das doenças falciformes, em especial dos homozigotos: retardo da maturação sexual, sobrecarga cardíaca com insuficiência cardíaca na terceira década de vida e contribuição para a gênese das úlceras de perna (ZAGO; PINTO, 2007).

Além da anemia, a dor também está presente

de forma aguda ou crônica nos quadros de DF. Nas situações agudas, a dor está associada a isquemia tecidual aguda causada pela vaso-oclusão. Os locais mais freqüentemente relatados são membros inferiores e superiores. Em casos mais graves, a dor na região torácica acompanhada de febre, dispnéia e hipoxemia caracteriza a síndrome torácica aguda, complicação aguda com maior índice de mortalidade na DF (ZAGO; PINTO, 2007).

As complicações da DF variam e podem além de apresentar a anemia e dor, citadas anteriormente, provocar insuficiência de múltiplos órgãos, comprometendo a qualidade de vida dos indivíduos, mas não necessariamente diminuindo sua expectativa de vida, à exemplo das úlceras de pernas, retinopatia, necrose óssea (especialmente da cabeça do fêmur) e cálculos de vesícula . Por outro lado, outras alterações, comprometem diretamente a função de órgãos vitais e estão diretamente associadas a risco de vida. Destacando as infecções, as complicações cardiorrespiratórias (especialmente a insuficiência cardíaca congestiva e a síndrome torácica- aguda), a insuficiência renal e os acidentes vasculares cerebrais (ZAGO; PINTO, 2007).

O cuidado integral e a doença falciforme

Por ser uma doença que apresenta variadas manifestações clínicas, a DF necessita de várias abordagens terapêuticas com o objetivo de minimizar o sofrimento e possíveis complicações. Dessa forma, o cuidado integral voltado à essa população tem enfrentado obstáculos. Os estudos de maneira geral têm avançado no que dizem ao tratamento, no entanto, apontam que a vulnerabilidade social vivenciada por esses sujeitos e suas famílias ainda são pouco investigadas e tem relação direta com o curso da doença (MOTA et al., 2015).

A evolução da doença e a expectativa de vida das pessoas com DF estão intimamente atrelados à determinantes sociais e há uma associação entre o número de hospitalizações e o perfil sócio- demográfico das famílias, demonstrando que a qualidade de vida dessas pessoas é pior quando comparada com a população em geral. Em países que enfrentam o problema do racismo como o Brasil, isso se torna mais evidente e a DF já chegou a ser considerada como um castigo, remetendo a idéia de doença como punição reforçando e agravando uma situação de exclusão (MOTA et al., 2015).

Além disso, por se tratar de uma doença crônica, outros aspectos precisam ser levados em conta como a adaptação emocional e social dos indivíduos durante toda a sua vida. Como em outras doenças dessa natureza, dificuldade no relacionamento familiar, interação com os colegas, baixo rendimento escolar e o desenvolvimento de uma auto-imagem negativa podem desencadear ansiedade, depressão, comportamento agressivo e vergonha que se tornam manifestações freqüentes nas crises de dor e internações (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Assim, para compreender a complexidade do cuidado integral à DF, Mota et al. (2015) apontam a necessidade de uma reflexão à partir de 3 dimensões básicas presentes no conceito de integralidade do cuidado: das políticas públicas e organização dos serviços; das necessidades dos sujeitos; dos saberes e práticas de cuidado, incluindo as esferas familiares, comunitárias e dos serviços de saúde. Para os autores, a existência de políticas públicas específicas, na prática, pode não garantir a efetividade e resolutividade da assistência integral, de modo que a realidade das famílias pode ser muito distante do ideal preconizado pela política ou por um programa de saúde.

Exercício físico como possibilidade de cuidado integral à pessoa com doença falciforme

Para iniciarmos as reflexões acerca das possibilidades da inclusão e participação em atividades físicas e/ou programas de exercícios físicos no cuidado integral à DF, torna-se necessário a definição de alguns conceitos que muitas vezes são interpretados equivocadamente nos estudos que envolvem o movimento humano.

Atividade física (AF) foi definida como qualquer movimento corporal produzido pelos músculos esqueléticos que resulte em gasto energético. Inclui atividades do cotidiano como tomar banho, vestir-se, deslocamentos, atividades do trabalho como carregar, empurrar, digitar, lavar roupas,

cuidar do jardim e atividades do lazer como esportes recreativos, dança, jogos, etc (CASPERSEN; POWELL; CHRISTENSON, 1985).

Apesar de apresentarem elementos comuns, o exercício físico (EF) não é sinônimo de AF, é considerado uma subcategoria da AF, pois é planejado, estruturado, repetitivo e intencional no sentido de melhorar ou manter o condicionamento físico (CASPERSEN; POWELL; CHRISTENSON, 1985). Além disso, os programas de EF também podem ser utilizados para melhorar alguns componentes específicos da aptidão física como: condição aeróbica, força e flexibilidade (ARAUJO; ARAUJO, 2000).

O EF tem sido empregado como uma das estratégias profiláticas e terapêuticas coadjuvantes ao tratamento de inúmeros agravos e doenças crônicas transmissíveis e não transmissíveis (RASO et al., 2013).

Do ponto de vista biológico, considerando todos os cuidados, tal prática tem se mostrado positiva tanto para indivíduos saudáveis como para aqueles com alguma doença, desde que sejam respeitadas a duração, freqüência, intensidade e tipo de exercício. A possibilidade da inclusão de EF como parte do cuidado à pessoas com DF não é uma preocupação que se inicia nos dias de hoje.

Em 1984, Alcorn et al., mostraram que indivíduos com anemia falciforme, idade entre 2 e 17 anos, que tiveram a inclusão de alongamentos, ginástica recreativa, bicicleta estacionária e jogos, com duração de 10 a 30 minutos, como parte do tratamento da doença reduziram o tempo das hospitalizações e também a utilização de analgésicos para as crises de dor (ALCORN et al., 1984).

Estudo realizado com o objetivo de comparar fluxo e densidade sanguínea e marcadores bioquímicos de indivíduos com anemia falciforme e indivíduos saudáveis, após uma sessão de exercício com intensidade moderada durante 20 minutos, não demonstrou alterações significativas que agravassem o quadro da doença. Embora essa intensidade de esforço tenha se mostrado segura para essa população, foi salientado a necessidade de análise de fatores como marcadores sanguíneos desses indivíduos, para minimizar as chances de crises vaso- oclusivas durante o exercício (BALAYSSAC-SIRANSY et al., 2011).

Apesar de evidências favoráveis à essas práticas, muitos questionamentos ainda são feitos relacionados aos riscos para essa população. Sabe-se que os EFs provocam respostas e adaptações fisiológicas para todos os que o praticam, mas no caso da presença da DF, principalmente a anemia, que é a forma mais grave, essas respostas ocorrem de maneira mais rápida. Durante o esforço, a transição do metabolismo aeróbio para anaeróbio desses indivíduos acontece precocemente, favorecendo a ocorrência de vaso- oclusões. Associado à isso, a desidratação e a elevação da temperatura corporal podem desencadear hipoxia tecidual levando- os à crises de dor. No entanto, esses riscos estão relacionados especificamente à atividades de longa duração e alta intensidade (CONNES et al., 2011).

Todas essas considerações geram uma sensação de insegurança tanto para os sujeitos com a doença quanto para os médicos, pois nem sempre os espaços especializados para a realização de EF contam com profissionais qualificados para lidar com tal situação.

Apesar dos riscos dos exercícios de alta intensidade, por outro lado, os exercícios de intensidade leve e moderada têm contribuído para redução de dor, melhora da resposta vasodilatadora e diminuição de reações inflamatórias (CONNES et al., 2011).

A dose ideal de EF para os indivíduos com DF pode ser variável, pois deve- se levar em consideração desde a evolução clínica da doença, até a aptidão física dos indivíduos. Cuidados especiais devem sempre ser tomados como: intervalos para aliviar os sintomas de fadiga provocados pela atividade, início dos exercícios de forma gradativa e evitar altas temperaturas e intensidades. Ainda é descrito na literatura a necessidade de períodos de descanso a cada 20 minutos para evitar acúmulo de ácido lático e a hidratação contínua com o objetivo de se evitar a desidratação (SEGAVA et al., 2013).

De maneira geral, pode-se considerar que a prática de EF ou AF com intensidades leves e moderadas é permitida e indicada para pessoas com

DF, podendo trazer contribuições positivas no tratamento e controle dos sintomas, no entanto, uma preocupação que surge diante dessa afirmativa é se os profissionais e/ou professores de Educação Física estão preparados para lidar com as particularidades desses casos. Portanto, o recorte dessa discussão será sobre esses professores e/ou profissionais dessa área, que desde 1998 foram reconhecidos pelo Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2006) como profissionais da Saúde e passaram a compor as equipes que lidam com o cuidado integral.

Como já sinalizado anteriormente, nos deparamos com uma doença que enfrenta além das questões pertencentes às formas de cuidado, o racismo, que a torna invisível perante a sociedade e até mesmo para os profissionais de saúde.

Doença falciforme no cenário das academias de ginástica de feira de santana e região

A Bahia possui a maior população negra do Brasil, principalmente na capital e na região do recôncavo e é o estado brasileiro que mais registra a incidência da DF. No ano de 2011, o município de Salvador apresentou o maior número de óbitos pela doença, seguido de Feira de Santana e Ilhéus (RAMOS et al., 2015).

Impulsionados pela magnitude do problema e necessidade de investigar como vivem as populações vulneráveis nessa região, surgiram grupos de pesquisa, execução de projetos de extensão e produções científicas que possibilitaram a mobilização do poder público e da sociedade a se preocuparem com as condições de vida e a qualidade dos serviços de saúde oferecidos em Feira de Santana e região (ARAÚJO et al., 2013).

Fazendo parte dessa mobilização, o Grupo de Pesquisa [2]Firmina em parceria com o [3]NUDES, ambos pertencentes à [4]UEFS, têm dado seus primeiros passos e se debruçado para investigar como a DF tem sido discutida e abordada pelos profissionais de Educação Física.

Como ponto de partida, com o objetivo de investigar o conhecimento dos professores/profissionais e estudantes de Educação Física acerca da DF, foi realizada uma pesquisa de campo, do tipo exploratória nas academias de ginástica de Feira de Santana e Serrinha/BA.

MÉTODOS

Foram convidadas a integrar este estudo 19 academias de ginástica dessa região no período de outubro de 2015 a outubro de 2016. Desse total, em 09 estavam localizadas em Feira de Santana e 10 do município de Serrinha (à 71 quilômetros de distância).

Inicialmente foram realizadas visitas à esses espaços a fim de obter o consentimento dos gestores e/ou proprietários dos estabelecimentos através de um Termo de Consentimento Institucional para a realização do estudo com seus professores/profissionais e estagiários. Em Serrinha, 04 academias se recusaram a participar. Após essa etapa, foi agendada a visita dos pesquisadores para início da coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada durante horário comercial e todos os professores/profissionais e estagiários vinculados às academias foram convidados a participar voluntariamente e receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) respeitando os aspectos éticos previstos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, acerca das pesquisas realizadas com seres humanos (BRASIL, 2012).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CAAE 49493315.3.1001.0053).

Participaram do estudo 80 indivíduos, 16 do gênero feminino e 64 masculino, vinculados às academias de ginástica desses municípios, sendo eles estudantes, graduados e [5]provisionados na

[2] Grupo de Pesquisa FIRMINA- Ações Afirmativas e Pós- Colonialidade

[3] NUDES- Núcleo Interdisciplinar de Estudos em Desigualdades em Saúde

[4] Universidade Estadual de Feira de Santana/BA

[5] Provisionado em Educação Física é o profissional que tem garantido por lei o exercício da profissão pois já a exercia antes da nova legislação, de acordo com o Conselho Federal de Educação Física (2003). Dessa forma " a lei assegura o exercício da profissão aos que já a exerciam antes da nova legislação. Estes têm direito adquirido, de acordo com a legislação anterior, nos moldes do que já faziam, desde que se inscrevam no respectivo Conselho Profissional" (CONFEF, 2003).

Área de Educação Física (Tabela 1). Desse total, 65 indivíduos tinham vínculos com as academias de Feira de Santana e 15 em Serrinha.

Tabela 1 – Características gerais dos participantes da pesquisa em Feira de Santana e Serrinha/BA, 2016.

	n	%
Total de participantes	80	100
Gênero		
Feminino	16	20
Masculino	64	80
Formação		
Estudantes	31	38,7
Graduados	34	42,5
Pós- graduados	13	16,3
Provisionados	02	2,5

Fonte: Pesquisa direta

O instrumento para coleta de dados foi um questionário auto-aplicado contendo perguntas relacionadas à formação acadêmica, conhecimentos sobre a DF, entendimento sobre como lidar com essa doença dentro desse espaço, se esses saberes foram adquiridos durante a graduação, se realizavam algum atendimento diferenciado para as pessoas com DF, se os professores/profissionais e estudantes detinham ou não entendimento suficiente para prescrever e acompanhar os programas de exercícios físicos com segurança para essa população e se na academia havia algum tipo de avaliação física inicial.

Todas as respostas foram de múltipla escolha. Os dados foram tratados pelo software estatístico Microsoft Office Excel® 2007 e a análise e interpretação dos resultados através da estatística descritiva.

RESULTADOS

Como principais achados do presente estudo (Tabela 2), observou-se que a maioria dos participantes afirmou já ter ouvido falar ou conhecer a DF. Contraditoriamente, isso não foi suficiente para garantir-lhes segurança para a prescrição e acompanhamento dos programas de EFs para essa população.

Essa insegurança talvez não possa ser atribuída unicamente ao nível de conhecimento sobre a DF, deve-se levar em consideração também, o fato de uma parcela dos pesquisados ainda estarem no processo de formação em Educação Física e já exercerem atividades profissionais nas academias de ginástica. Além de demonstrarem insegurança, aproximadamente metade dos participantes também afirmou que não faria atendimento diferenciado se tivessem algum aluno com DF.

Outro achado importante, diz respeito à grande parte dos investigados afirmarem que as informações que tinham sobre a DF não foram adquiridas em seus cursos de graduação em Educação Física.

A presença de indivíduos com DF foi registrada em apenas 3 academias desses municípios e a maioria delas realizava avaliação física para identificar aspectos de saúde de seus alunos matriculados.

Tabela 2 – Conhecimento dos professores de Educação Física sobre Doença Falciforme em Feira de Santana e Serrinha/ BA, 2016.

	Sim		Não		Sem resposta	
	n	%	n	%	n	%
Você já ouviu falar/conhece a doença falciforme?	55	68,7	25	31,3	0	0
Se positivo, as informações que você tem sobre a doença são suficientes para lhe dar segurança na prescrição e acompanhamento do programa de exercícios físicos desses indivíduos?	27	33,7	51	63,7	2	2,5
Ainda se positivo, as informações que você tem sobre essa doença foram adquiridas durante seu curso de graduação?	27	33,7	51	63,7	2	2,5
Você tem algum aluno com doença falciforme na academia?	2	2,5	73	91,2	5	6,2
Se positivo, você faz algum atendimento diferenciado para esse aluno?	3	3,7	46	57,5	31	38,7
A academia possui avaliação física inicial para seus alunos?	69	86,2	11	13,8	0	0

Fonte: Pesquisa direta

DISCUSSÃO

O conhecimento dos professores/profissionais de Educação Física sobre DF nas academias de ginástica asseguram melhor assistência e adequada prescrição e acompanhamento dos programas de EFs, minimizando as chances de qualquer tipo de intercorrência indesejada ou agravamento da doença.

Estudo com características semelhantes ao nosso realizado nas academias das cidades de Santos, São Vicente e Praia Grande, litoral de São Paulo, investigou o conhecimento dos professores/profissionais de Educação Física sobre indivíduos com doenças genéticas como anemia falciforme e/ou traço falciforme, e as conseqüências dessa condição frente ao esforço físico. Participaram 40 professores/profissionais que ministravam aulas com atividades de força e exercícios aeróbios. Os resultados mostraram que 45% dos entrevistados afirmaram saber o que é o traço falciforme. Entretanto, apesar de responderem que sabiam o que é o traço falciforme, 100% acreditaram que não era necessário tomar cuidados especiais relacionados ao mesmo (SANTANA et al., 2012).

De fato, de acordo com o Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil, especialistas fizeram algumas recomendações a respeito da prática de EF e indivíduos com o traço falciforme:

> 1. O indivíduo portador de traço pode fazer qualquer modalidade de esporte, já que não há dados epidemiológicos consistentes que impeçam a prática de qualquer esporte;
>
> 2. Não é necessário fazer triagem para hemoglobinopatias em indivíduos que queiram praticar esportes, quer de natureza amadora ou profissional. (LOBO; MARRA; RUGANI, 2008)

Tal documento tornou-se referência importante, salientando que o traço falciforme não representa maior risco que a população no geral em relação à prática de AF, desde que sejam garantidas as condições básicas de hidratação e descanso (LOBO; MARRA; RUGANI, 2008). Mas a dúvida que surge então é se esses professores/profissionais do litoral de São Paulo conheciam essas recomendações ou se arriscaram nessa conduta sem ter certeza de que estavam procedendo de acordo com a literatura.

Esses resultados reforçam a superficialidade com que essa doença tem sido tratada nos ambientes para a prática de EFs. Assim como nossos achados, professores/profissionais e estudantes de Educação Física de outras regiões do Brasil também não demonstraram capacidade técnica satisfatória para trabalhar com as particularidades dessa população. Isso se agrava no nordeste, visto que a maior prevalência da doença se encontra na Bahia.

A realidade dos professores/profissionais e estudantes de Educação Física que atuam nas academias de ginástica em relação aos conhecimentos sobre DF não é diferente da dos professores que trabalham na escola.

As aulas de educação física escolar sempre tão desejadas por crianças e adolescentes nem sempre são possíveis quando nos deparamos com alunos com DF. Em Minas Gerais, adolescentes relataram que não participaram dessas aulas tanto por medo de desencadear crises de dor, quanto por recomendação da própria escola (MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015). Partindo da premissa de que os sintomas da doença podem ser desencadeados com esforço físico excessivo, muitos professores/profissionais aconselham repouso e a não realização de atividades dessa natureza, principalmente para pessoas com a anemia falciforme. Ainda de acordo com os autores, o reflexo da não participação nessas atividades pode aumentar a sensação de inferioridade, acarretando prejuízos psico- comportamentais que poderão se estender à fase adulta.

Corroborando com as recomendações do Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil (LOBO; MARRA; RUGANI, 2008), a realização de AF regular, com intensidade moderada e progressão lenta do esforço é recomendada por Marques; Souza; Pereira (2015) para adolescentes, propondo que os mesmos monitorem seus limites e estejam atentos

para os cuidados básicos como hidratação e sinais de fadiga, encorajando os mesmos a participarem das aulas de educação física que tem papel fundamental no desenvolvimento psicossocial e pessoal.

Incertezas no que diz respeito às recomendações adequadas para a inclusão de indivíduos com DF em atividades que demandam esforço físico se mostram presentes nas academias de ginástica e na escola, o que parece intimamente relacionado à escassez de pesquisas dessa natureza e também com os cursos de formação em Educação Física. Assim como a DF, outras condições crônicas podem estar invisibilizadas, repercutindo na não inserção de sujeitos com limitações impostas por essas condições nos espaços destinados à prática de EFs.

A ausência de indivíduos com DF nas academias de Feira de Santana e Serrinha evidencia o contexto social de profundas desigualdades em que os negros se deparam ao longo da história. Considerando essa região com predominância dessa população, não podemos fechar os olhos para os aspectos raciais, culturais e socioeconômicos que cercam esses sujeitos adoecidos, além dos aspectos orgânicos inerentes à própria doença de caráter crônico (FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013). As academias de ginástica foram espaços privados para a prática de programas de EFs e a falta de recursos financeiros possivelmente foi um obstáculo para que esses indivíduos tivessem acesso à esse tipo de serviço.

O presente estudo foi uma aproximação inicial com a temática da DF e a Área de Educação Física na região de Feira de Santana. Foi fruto de trabalhos acadêmicos desenvolvidos por estudantes durante o curso de graduação e reconhecidamente, limitações foram encontradas ao longo do percurso, como a fragilidade e superficialidade do instrumento para coleta de dados, o lócus da pesquisa, dentre outras, que nos impossibilitaram de análises mais profundas da realidade, no entanto, possibilitaram maior visibilidade do tema no ambiente acadêmico e apontaram a necessidade de novos estudos para melhor compreensão desse cenário.

Alguns caminhos, novos desafios

A proposta deste capítulo foi provocar, a partir do olhar da Educação Física, reflexões sobre as possibilidades de diálogo entre professores/profissionais da área, instituições de ensino superior, profissionais da saúde, sujeitos adoecidos, familiares e toda a rede de cuidados para que novas perspectivas no tratamento sejam possíveis com vistas à melhoria da qualidade de vida de crianças, adolescentes e adultos que lidam cotidianamente com os limites impostos pela DF.

Os resultados dessa primeira aproximação no campo da pesquisa, considerando todas as limitações, revelaram que há um longo caminho a ser percorrido para que a inclusão dos EFs e/ou AFs sejam efetivamente mais uma estratégia de cuidado segura para essa população.

Apesar da produção científica acerca desse tema, muitas dúvidas ainda necessitam de esclarecimento, como por exemplo: quais são as respostas e adaptações provocadas pelo EF praticado por indivíduos com DF? Qual a magnitude dessas adaptações e o impacto no quadro clínico da doença? Diferentes intensidades de EF potencializam essas adaptações?

Para além dos aspectos biológicos: como garantir que os professores/profissionais de Educação Física tenham acúmulo de conhecimentos suficiente para atender com segurança essa população nos seus espaços de trabalho? De que forma os alunos com DF poderão participar das aulas de educação física escolar? Os cursos de formação em Educação Física trazem esse tema para discussão?

Inúmeros são os questionamentos e para que avancemos na produção do conhecimento, a articulação em rede de todos os profissionais envolvidos nos cuidados integrais se torna fundamental para maior visibilidade da DF.

REFERÊNCIAS

ALCORN, Roosevelt et al. Fluidotherapy ® and Exercise in the Management of Sickle Cell Anemia A Clinical Report. **Physical Therapy**, v. 14, n. 64, p. 1520–1522, 1984.

ARAÚJO, Edna M. et al. Atuação De Um Núcleo De Pesquisa E Extensão Junto À População Com Doença Falciforme Na Segunda Maior Cidade Do Estado Da Bahia. **Revista Extendere**, v. 2, n. 1, p. 48–60, 2013.

ARAUJO, Denise S.M.S.; ARAÚJO., Claudio G. S. Aptidão física, saúde e qualidade de vida relacionada à saúde em adultos. **Revista Brasileira De Medicina**, p. 194–203, 2000.

AZEVEDO, Ana Lucia S. et al. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 9, p. 1774–1782, 2013.

BALAYSSAC-SIRANSY, Edwige et al. Mild haemorheological changes induced by a moderate endurance exercise in patients with sickle cell anaemia. **British Journal of Haematology**, v. 154, n. 3, p. 398–407, 2011.

BRASIL. Resolução 466/2012/CNS/MS/CONEP. **Diário Oficial da União**, v. 12, p. 59, 2012.

CANÇADO, Rodolfo D.; JESUS, Joice A. A doença falciforme no Brasil. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204–206, 2007.

CASPERSEN, Carl J.; POWELL, Kenneth E.; CHRISTENSON, Gregory M. Physical Activity , Exercise, and Physical Fitness: Definitions and Distinctions for Health-Related Research. **Public Health Reports**, v. 100, n.2, 1985.

CONFEF, S. Sistema CONFEF/CREFs respeita direitos históricos de profissionais e estabelece Programa de Instrução no sentido de garantir à sociedade serviços de qualidade e com a máxima segurança. p. 4–13, 2003.

CONNES, Philippe et al. Exercise limitation, exercise testing and exercise recommendations in sickle cell anemia. **Clinical Hemorheology and Microcirculation**, v. 49, n. 1–4, p. 151–163, 2011.

FELIX, Andreza A.; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 2, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, Silvia L.; CARVALHO, Ana Luiza O.; NASCIMENTO, Enilda R.Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: FERREIRA, Silvia L.; CORDEIRO, Rosa C. **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013.

ALVES, José, R. C. Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011. **Universidade Estadual de Feira de Santana**, 2012.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera; RUGANI, Marilia A. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil - 2007. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 30, n. 6, p. 488-495, 2007.

MARTINS, Luciana M.; FRANÇA, Ana Paula D.; KIMURA, Miako. Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 5–18, 1996.

MARTINS, Wolney D. A. et al. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 70, n. 5, p. 365–370, 1998.

MARQUES, Larissa N.; SOUZA, Alessandra C. A.; PEREIRA, Andrea R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes* Living with sickle cell disease: adolescent's perception. **Revista Terapia Ocupacional**, v. 26, n.1, p. 109–117, 2015.

RAMOS, J. T. et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **Revista de enfermagem do centro oeste mineiro**, v. 5, n. 2, p. 1604–1612, 2015.

SANTANA, Lucas S.et al. Conhecimento dos Educadores Físicos sobre os Riscos do Traço Falciforme. **Revista UNILUS**, v. 9, n. 17, p. 12–20, 2012.

SEGAVA, Nayara B. et al. Caracterização do uso de atividades físicas em crianças e adolescentes com anemia falciforme Characterization of the use of physical activities of children and adolescents with sickle cell anemia. **Revista Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 3, p. 242–249, 2013.

ZAGO, Marco A.; PINTO, Ana Cristina S. Fisiopatologia das doenças falciformes : da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207–214, 2007.

PARTE IV

VIVÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA E O CORPO ADOECIDO

CAPÍTULO 15

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME EM FEIRA DE SANTANA – BA

Alenna Letícia Inácio Costa,
Maria Geralda Gomes Aguiar,
Aline Mota de Almeida

INTRODUÇÃO

O itinerário terapêutico é o processo empreendido na busca por cuidados terapêuticos, no qual se procuram descrever e analisar os caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionar o problema de saúde, levando em consideração práticas individuais, e socioculturais. As formas como as pessoas procuram ajuda para resolver suas demandas ou problemas de saúde tem sido cada vez mais estudadas, por se entender que o caminho percorrido pelos usuários nem sempre vai coincidir com esquemas ou fluxos pré-determinados pelo sistema de saúde, ou seja, não será via de regra (GUERIN; ROSSONI; BUENO, 2012).

Devido às influências de crenças, percepções, hábitos culturais e até relações de poder, mesmo com o avanço tecnológico, a população circula entre os âmbitos populares e profissionais de saúde, construindo itinerários terapêuticos a partir da sua própria experiência em cuidados de saúde, com seus conceitos e interpretações.

Deste modo, os itinerários terapêuticos são empreendidos segundo escolhas possíveis, diante dos enfrentamentos cotidianos que as pessoas vivenciam nos três subsistemas de saúde (familiar, profissional e popular) e, na sua construção, as buscas por soluções não seguem uma sequência linear, mas se constituem de escolhas por tratamentos e cuidados diversos, de acordo com as oportunidades e resultados alcançados (CORDEIRO et al., 2013 a ou b???).

Além desses aspectos, Carvalho (2013) aponta que as enfermidades crônicas são consideradas acontecimentos vitais, os quais implicam maiores demandas de recursos físicos, psicológicos e sociais, seja por sua longa duração, pela intensidade, pelo caráter irreversível de mudanças que produzem sobre o corpo ou também pelas alterações importantes sobre a vida humana.

Dentre as enfermidades crônicas, destaca-se a anemia falciforme (AF) do latim *falci* - foice e *forme* - formato de, que se trata de uma doença crônica, com alta taxa de morbimortalidade, caracterizada pelo aspecto anômalo e alongada das hemácias; essas, por sua vez, assumem um formato de foice. A doença está relacionada intimamente com a etnia negra, devido a sua grande incidência entre negros e pardos. Assim, reconhece-se a necessidade de uma maior atenção à DF, por estar numa região onde a prevalência é maior em comparação aos outros estados (10%) (RUIZ, 2007).

Sem dúvida, a doença possui forte caráter social e constitui um problema de saúde pública. Assim, considera-se a necessidade de investigar a doença falciforme (DF) em um estado do Nordeste, miscigenado, onde a afrodescendência é um fator importante para a incidência da enfermidade (RUIZ, 2007).

A anemia falciforme desencadeia diversas implicações, muitas vezes severas, não apenas relacionadas à questão psíquica e social, mas também sob a forma de manifestações sistêmicas no corpo adoecido. No caso das mulheres, o impacto da anemia falciforme é maior, principalmente no período reprodutivo, no qual essas podem desenvolver complicações mais graves e, em caso de gravidez, sofrer complicações durante a gestação no parto, com risco alto de natimortalidade. As implicações psíquicas, familiares e físicas giram

em torno do "corpo doente", sendo que a família exerce papel fundamental no trajeto terapêutico do seu parente, não apenas pela duração da terapia medicamentosa, como também pelos efeitos que a própria doença causa nesse corpo (BRUNETTA et al., 2010).

Dias (2013) aponta que as pessoas com anemia falciforme e suas famílias vivenciam uma constante proximidade e temor da morte. Assim, a enfermidade marca a pessoa doente, imprimindo sentido existencial, de forma que a doença passa a tornar-se parte integrante de sua própria história de vida, interferindo nas atividades sociais, alterando o desenvolvimento físico, social e mental.

Dado o interesse e a relevância do tema, o estudo teve como ponto de partida a seguinte questão orientadora: como se dão os itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme, atendidas nos serviços de saúde como o Centro Especializado em Doença Falciforme e o Centro Social Urbano (CSU) em Feira de Santana – BA?

A pesquisa se justifica, tendo em vista que se trata de tema pouco explorado no universo local; aliado em busca realizada na base de dados Scientific Eletronic Library Online (SciELO), utilizando o recorte temporal de 2010 a 2015 e restringindo a pesquisa ao Brasil, encontram-se 24 artigos científicos que tratam de itinerários terapêuticos, porém destes, nenhum traz a temática relacionada à doença falciforme, indicando que há lacunas de conhecimento existentes. Buscar-se contribuir com subsídios acerca dos caminhos percorridos pelos indivíduos à procura de tratamento, favorecendo as práticas de cuidado dos profissionais de saúde e estudantes da área, contribuindo, assim, para a formação, o que poderá incidir na qualidade dos cuidados prestados.

Acredita-se em que o estudo oportunizará a apreensão de dimensões da realidade que conformam o atendimento de saúde nos diversos âmbitos, pois, muitas vezes, os profissionais de saúde apresentam resistência a uma atenção centrada na pessoa, fator que pode estar relacionado a um despreparo para atuar de forma diferenciada, respeitando a subjetividade e autonomia do usuário (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

Diante do exposto, este estudo tem, como objetivo geral, analisar os itinerários terapêuticos de pessoas que possuem a anemia falciforme, no município de Feira de Santana – BA.

E, como objetivos específicos, caracterizar o perfil das pessoas que possuem a AF, descrever os itinerários terapêuticos percorridos e identificar as problemáticas que envolvem a doença.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica apresenta os conceitos e as abordagens teóricas do estudo, envolvendo os itinerários terapêuticos de pessoas com adoecimento crônico, enfocando nas que convivem com a anemia falciforme.

Os itinerários terapêuticos no adoecimento crônico

O itinerário terapêutico pode ser entendido como um conjunto de ações, estratégias e projetos de cuidado, cujo objetivo é o tratamento de algo tomado como sofrimento. Assim, é "[...] um termo utilizado para designar as atividades desenvolvidas pelos indivíduos na busca de tratamento para a doença ou aflição". (ALVES; SOUZA, 1999; ALVES, 2015).

Para Favoreto e Camargo Júnior (2011), o IT é o desenho de busca de cuidados que emerge das narrativas dos sujeitos que, quando relatadas oralmente, nem sempre têm uma ordem cronológica, visto que as pessoas têm o seu tempo para contar as histórias, valorizando os momentos de acordo com seu ponto de vista.

Assim, os estudos sobre itinerário buscam subsidiar a escolha de estratégias adequadas que garantam acesso ao usuário, de forma contínua, propiciando vínculo com a equipe e adesão ao tratamento proposto (CABRAL et al., 2011).

Quando se fala em enfrentamento do adoecimento, em especial a situação crônica, sem dúvida compreende-se que o indivíduo adoecido irá perpassar por diversos caminhos, procurando cuidados diversificados, em diferentes âmbitos, apoio familiar e profissional, visando à melhora do seu quadro, constituindo, assim, o itinerário terapêutico.

Esses indivíduos, ao perpassar pelo IT, se inserem em diferentes subsistemas de cuidado, os quais, segundo Kleinman (1980), conformam o sistema de cuidados em saúde, que é uma construção social e cultural e abrange três subsistemas interligados: o subsistema popular, que equivale ao conhecimento leigo, não especializado e não profissional, envolvendo família, comunidade, amigos e rede de apoio; o subsistema *folk,* representado pelos sujeitos que empregam meios de cura sagrados ou seculares; e o subsistema oficial, que compreende os profissionais de saúde e os serviços organizados e regulamentados.

O adoecimento crônico pode ser entendido como um processo através do qual o indivíduo confere significado socialmente reconhecido a suas disfunções ou a seu estado patológico, caracterizando-se como aquele em que as necessidades em saúde remetem a um processo histórico e social, construído a partir dos atores (GERHARDT et al., 2009 apud BURILLE, 2012).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) representam um problema importante no campo da saúde, por consistirem na principal causa de adoecimento e morte em adultos, em todas as regiões do mundo, mais que as outras causas combinadas. São responsáveis por elevado número de mortes evitáveis e incapacidades que resultam em limitação significativa das atividades de trabalho e de lazer, provocam demandas de acompanhamento de saúde contínuo, causando impactos econômicos na família, comunidades e sociedade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

A partir do diagnóstico, não só quem adoeceu, mas também a sua família e seu grupo social precisarão ter acesso a informações acerca da doença e de suas repercussões, preparar-se para o que pode acontecer com quem adoeceu, rever rotinas, crenças e comportamentos que organizavam a família, mas que têm a sua função questionada, tendo em vista as mudanças que a doença impõe.

Para Carvalho (2008), o impacto da doença crônica para a pessoa acometida e para seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dessas pessoas e de seus familiares, visto que é, nesse contexto, que emerge a doença, e com essa estrutura sociofamiliar, irão responder à situação de doença. As repercussões da doença e tratamento sobre a pessoa adoecida e seus familiares podem gerar respostas diversas, tanto de aceitação e adaptação ao novo estilo de vida, como de rejeição e revolta diante da realidade imposta pela doença.

O reconhecimento e a exploração desse aspecto contribuem muito para a composição do fenômeno do adoecimento crônico, tendo em vista que uma pessoa ao falar do que vive, sente e pensa sobre a doença, representa o que muitos também experimentam (BURILLE, 2012).

Com isso, infere-se que as escolhas e o itinerário que as pessoas com anemia falciforme e seus familiares constroem na busca por cuidados e tratamento podem localizar-se nos diversos subsistemas, sejam eles familiar, profissional ou popular, a depender de suas bases culturais e da disponibilidade desses sistemas.

Neste contexto, a adesão ao tratamento é um desafio constante para os profissionais de enfermagem; assim, os profissionais buscam diminuir os agravos causados pelas doenças crônicas nos indivíduos, mediante orientações adequadas, palestras, grupos de discussões, consultas de enfermagem e ações (LINCK et al., 2008).

Ao se almejar um cuidar qualificado faz-se necessária a compreensão acerca da doença, tratamento e das repercussões desses sobre a vida da pessoa adoecida, mas principalmente, é imprescindível compreender como a pessoa adoecida cronicamente e seus familiares vivenciam o cotidiano desse adoecimento. Para tanto, este trabalho segue a fundamentação teórica sobre a anemia falciforme e suas repercussões sobre o adoecido crônico.

Anemia falciforme e suas repercussões sobre a pessoa adoecida

As anemias hereditárias são frequentes na população brasileira. A doença originou-se na África, espalhando-se nas Américas, através dos escravos;

hoje é encontrada em toda Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, a prevalência estimada é de mais de 2 milhões de portadores, com mais de 1.000 novos casos anuais. Considera-se, portanto, as doenças falciformes um problema de saúde pública (SANTOS; MAGIOTO; LUZ, 2011).

As pessoas acometidas sofrem com as alterações decorrentes da doença que ocasionam vaso-oclusão, resultando em isquemia, inflamação, disfunções, dor e hemólise crônica, gerando danos irreversíveis e comprometendo a qualidade de vida (OHARA et al. 2012).

Segundo Brunetta e colaboradores (2010), a doença falciforme está relacionada a várias complicações, com repercussões sobre a morbidade e mortalidade das pessoas adoecidas. A manifestação mais comum, primeira causa de hospitalização, é a crise álgica ou crise vaso-oclusiva (CVO), com quadro de dor que está intimamente relacionado com isquemia tecidual secundária à falcização das hemácias. Há risco aumentado de infecções por microorganismos encapsulados nos doentes falciformes, principalmente do trato respiratório e septicemia. Outra complicação é a síndrome torácica aguda, que tem fisiopatologia complexa e envolve infecção, embolia gordurosa (por necrose óssea), trombose pulmonar e vaso-oclusão, sendo a maior causa de mortalidade precoce.

Outras complicações descritas pela autora são: o sequestro esplênico, complicação muito frequente na infância, com aumento do baço, sintomas de anemia e hipovolemia; o priapismo, que ocorre pelo aprisionamento das hemácias falcizadas no corpo cavernoso e tem incidência de até 100% dos pacientes do sexo masculino; o acidente vascular cerebral, que é grave e pode ocorrer em qualquer faixa etária; e a crise aplástica, caracterizada por diminuição da eritropoese, levando a rápidas reduções na concentração de hemoglobina (BRUNETTA et al., 2010).

O conhecimento dessas intercorrências na doença falciforme faz-se necessário em todos os níveis de atendimento às pessoas adoecidas, pois a detecção precoce das complicações possibilita tratamento adequado e diminuição da morbimortalidade relacionada à doença.

Nesta perspectiva, a Portaria nº 1.391/GM instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, tendo como resoluções: criação de um cadastro nacional para as pessoas adoecidas, integralidade da atenção com atendimento por equipe multiprofissional, capacitação dos profissionais por meio do processo de educação permanente, promoção do acesso à informação e aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme, acesso aos medicamentos essenciais e estimulação à pesquisa para melhorar a qualidade de vida (BRASIL, 2005).

Os profissionais que cuidam dessas pessoas adoecidas pela anemia falciforme têm a responsabilidade de aprofundar seus conhecimentos sobre a doença, tratamento e complicações, através de pesquisas e estudos na área específica.

METODOLOGIA

A pesquisa foi desenvolvida na abordagem qualitativa, com caráter descritivo e exploratório, utilizando-se dados de fonte primária. Entende-se que o processo de pesquisa qualitativa é integrado, afastando visões isoladas ou parceladas. Assim, tem-se a oportunidade de explorar conhecimentos e resultados que só a pesquisa qualitativa pode ofertar e trazer à tona (WELLER, 2009).

O campo empírico fica na cidade de Feira de Santana – BA, próxima à capital baiana, Salvador, possuindo 617.528 habitantes (IBGE, 2015). A pesquisa foi realizada no CSU, órgão público estadual que compõe a rede de serviços de saúde do município e oferece diversos serviços de atenção básica, nas áreas de saúde mental, saúde do idoso e da mulher, em parceria com a Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e a Unidade Básica de Saúde (UBS) existente no local. Esse serviço conta com o Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme, o qual oferece atendimento multidisciplinar, mediante

demanda espontânea ou por agendamento, para cerca de 300 usuários cadastrados.

A aproximação do campo empírico ocorreu a partir da obtenção de autorização da Secretaria de Saúde do Município (SMS) para a realização da pesquisa, passando-se às visitas ao serviço para contatar os profissionais atuantes, explicando a pesquisa. Após uma resposta favorável dos usuários, as entrevistas foram iniciadas no próprio serviço de saúde.

Foram participantes pessoas com anemia falciforme, de acordo com os seguintes critérios: ter 18 anos ou mais, de ambos os sexos, estar cadastrado no serviço de saúde de referência. Como critérios de exclusão: pessoas que estavam na fase inicial e final de tratamento e aquelas em períodos de crise.

A coleta de dados ocorreu no período de 04 de maio de 2016 a 01 de julho do mesmo ano, em conformidade com o Parecer n. 1.254.708, do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UEFS, que aprovou o projeto maior "Representações e práticas de cuidado às pessoas com úlceras de perna secundárias à doença falciforme no estado da Bahia". Os indivíduos foram convidados a participar da pesquisa, depois a apresentação do tema e dos objetivos a serem alcançados explicitando, também, a importância da participação e da contribuição de suas experiências para a produção de conhecimento.

Optou-se por entrevista narrativa, desenvolvida por Schütze, a qual direciona as análises para estruturas processuais do curso da vida e para os elementos centrais que vão moldar as biografias, sendo relevantes para a compreensão dos papeis e posições ocupados pelos indivíduos na estrutura social. Schütze mostra, assim, que a narração está mais propensa a reproduzir, em detalhes, todas as estruturas que orientam ações do indivíduo (WELLER, 2009).

Um aspecto distintivo desse tipo de entrevista é o seu "caráter aberto", com foco na história contada pelo entrevistado, o qual responde a uma sugestão para reportar-se às experiências vividas, rememorando a trajetória percorrida em busca de atenção à saúde, de maneira detalhada. De modo que a "[...] técnica tem seu nome derivado da palavra latina *narrare,* reportar, contar uma história [...]. Sua ideia básica reside na reconstrução dos eventos sociais, na perspectiva dos informantes, tão diretamente quanto possível". (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2000, p. 2).

A coleta de dados da pesquisa se estendeu até se constatar a chamada "saturação em pesquisa", ferramenta utilizada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra de um estudo qualitativo, interrompendo a captação de novos componentes. A partir do momento em que o pesquisador identifica certa redundância ou repetição, o mesmo suspende a inclusão de novos participantes, logo ao perceber que as informações pouco acrescentariam ao material já obtido. Vale ressaltar que a constatação da saturação exige averiguação crítica e reflexiva, uma vez que a identificação não é feita de maneira facilitada.

Antes da entrevista com os participantes, foi-lhes ofertado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual esclarece as principais dúvidas e visa a garantir os direitos dos participantes. Dentre esses, o sigilo das informações, o anonimato, o qual foi assegurado mediante a utilização de números, de acordo com a ordem da realização das entrevistas, que foi de 1 a 11, e a liberdade para participarem ou desligarem-se do estudo a qualquer momento, se assim o desejassem.

As entrevistas ocorreram em espaço cedido pela própria rede de saúde, numa sala reservada, visando à comodidade dos entrevistados, não sendo necessário o deslocamento dos mesmos para outro local mais distante e também mantendo a privacidade. Os participantes foram consultados sobre a gravação da entrevista, obtendo-se sua anuência.

Assim, os dados foram produzidos, analisados e divulgados, tendo-se como referência os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, conforme preconizado pela Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (BRASIL, 2013).

Dentre os benefícios da pesquisa, está a contribuição para a comunidade, tanto social e

acadêmica, permitindo preencher possíveis lacunas no conhecimento acerca da doença falciforme. Os riscos envolvidos estavam relacionados ao desconforto diante das perguntas realizadas, pois as narrativas poderiam evocar lembranças de momentos sofridos do processo de adoecimento, como os de crise e dor. Contudo, durante as entrevistas, não ocorreram desconfortos ou interrupções por parte dos entrevistados.

O processo de análise dos dados tem o intuito de compreender os contextos em que as biografias foram construídas e os fatores que produzem mudanças e motivam as ações dos portadores da biografia (WELLER, 2009). Neste sentido, inspirou-se na análise de narrativas de Schütze (1992), entendendo que tal processo exige um mergulho nas trajetórias de cuidado e tratamento percorridas pelas pessoas com anemia falciforme, tendo em vista: a descrição de suas narrativas acerca do processo de adoecimento e da trajetória percorrida em busca de cuidados, procedendo-se ao agrupamento das trajetórias dos participantes, tendo como base os elementos comuns das narrativas e, por fim, fazendo-se a comparação das trajetórias dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 11 usuários atendidos no Centro de Referência de Anemia Falciforme, com as seguintes características sociodemográficas: oito mulheres e três homens, com idades entre 19 e 41 anos (média de 30 anos), todos em tratamento no próprio serviço de saúde do CSU. Em relação à raça/cor, sete participantes se autodeclararam negros e quatro pardos; quanto à situação conjugal, a maioria vivia em união estável. No que se refere à atividade ocupacional, oito estavam desempregados, e três possuíam emprego ativo. O grau de escolaridade variou do ensino fundamental incompleto ao ensino superior em andamento.

Em estudo realizado por Ohara e colaboradores (2012) sobre dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme, os resultados do perfil foram similares a este estudo. Com relação à faixa etária, a média de idade foi de 31,77 anos. Em relação à raça/cor, foram predominantes os autodeclarados negros, e, quanto ao perfil educacional, prevaleceu a escolaridade média. Contudo, no que se refere à atividade ocupacional, a autora declara que os depoentes possuíam emprego ativo, divergindo dos resultados deste estudo, uma vez que a maioria não possuía emprego.

Para discussão e análise, as narrativas dos indivíduos que possuíam a DF foram agrupadas em três categorias, apresentadas a seguir:

Itinerários terapêuticos: "Facilidade para a vida... não tem nenhuma!"

Os IT's percorridos pelos indivíduos perpassam pelos subsistemas popular e profissional de cuidado em saúde, os quais são buscados nas primeiras tentativas de resolução dos problemas de saúde, devido às experiências, aos conhecimentos e aos costumes dos indivíduos (TRAD et al., 2010). O que se encontra na busca pelo cuidado, majoritariamente, é um conjunto de dificuldades: falta de medicamentos, dificuldade de locomoção, e de acesso/permanência nos serviços de saúde, como policlínicas e hospitais da região, dentre outros.

As narrativas evidenciam as principais dificuldades nesse processo; as primeiras ações de cuidado diante de uma situação de adoecimento são realizadas na própria casa, com uso de chás e automedicação, e, quando o resultado é considerado insatisfatório, os indivíduos adentram no subsistema oficial, por meio dos serviços de saúde.

A procura pelo subsistema profissional, muitas vezes, é frustrante para o indivíduo, experienciando sentimentos de raiva, descaso e decepção. Mesmo assim, motivados pelo desejo de melhorar sua condição de saúde, os indivíduos continuam frequentando os serviços de saúde do subsistema profissional, ainda que haja períodos de desistência e abandono do tratamento.

Quanto ao tratamento medicamentoso prescrito, os usuários não veem melhora, por isso consideram-no como paliativo; relatam que "tomam por tomar", por terem ciência de que a anemia falciforme ainda é incurável, desacreditam no próprio tratamento, questionando-o ou aban-

donando-o, restringindo a procura por atenção à saúde e o uso de medicação apenas aos períodos de crises dolorosas e quando do aparecimento de úlceras e outras complicações que requerem intervenção médica.

> Eu fazia uns tratamentos para anemia, fazia uns exames, ia aos médicos, hoje eu uso ácido fólico, usava dois tipos de remédio antigamente, mas hoje a medicina mudou, mas já usei esse hidroxiureia, eu tomei e não vi muita diferença não, o ácido fólico eu tomo por tomar porque eu não vejo muita diferença não, eu só tomo porque o médico manda tomar. (E2).

> [...] então a dificuldade maior foi isso, porque ninguém nunca diagnosticou, e de lá para cá a dificuldade que eu tenho é em relação a pegar o remédio, que às vezes falta. (E4).

> [...] aqui no CSU de tratamento eu tenho o ácido fólico e a hidreia... eu também tomo chás, uns banhos com folhas, assim eu acho que ajuda... De dificuldade mesmo eu tenho em relação à locomoção, chegar aos lugares mesmo, chegar até aqui porque eu não moro perto, né? E também a falta de medicamentos, a falta de hidreia... (E5).

> [...] eu tomo os remédios que me passam aqui e tomo chá também, eu acho que melhora. Eu acho que de dificuldade que eu tenho é que todo dia tenho que tomar remédio. (E7).

> [...] eu ainda não vi muito resultado do tratamento, eu comecei esse ano, então ainda estou esperando para ver, né? Mas eu tomo o ácido fólico, e tomo chá em casa. (E9).

> [...] Assim, de dificuldade, tem a locomoção, de vir para o centro de referência porque é afastado do centro da cidade, eu pego dois transportes para vir, então a dificuldade de hoje maior, desde o início foi a distância que eu tenho. Às vezes eu estou com muita dor aí eu tenho que pegar transporte para vir, tanto para o Clériston eu tinha que pegar transporte, como para aqui, então é uma dificuldade muito grande que eu acho para mim, é essa. Mas, às vezes um exame de sangue mesmo, às vezes eu tive que pegar a medicação na 2º DIRES não segue o calendário direitinho para eu pegar medicação, eu tomo o hidreia, e geralmente ele fica em falta, eu já fiquei um ano sem tomar, então é medicação, transporte. (E10).

> Eu acho meu tratamento paliativo, como eu não tomo hidreia... Eu acho que é assim, um para controlar a dor, e uma vitamina que é o ácido fólico, eu acho que é um tratamento paliativo porque não tem aquela coisa "vou tomar esse remédio e ficar boa", então não tem muito para evitar futuros agravos, ou conter uma dor. Facilidade para vida... não tem nenhuma, porque você viver com doença falciforme é você viver limitado, você vive tomando medicação, mas minha maior dificuldade é quando eu tenho uma crise de dor e vou para outro serviço que não seja de referência. (E11).

O uso de chás, massagens e proteção contra o frio são medidas destacadas, praticados ou utilizados simultaneamente com outros recursos terapêuticos pelas pessoas acometidas por anemia falciforme (CORDEIRO et al., 2013 a ou b???).

Em que pese os relatos sobre as deficiências e a inoperância dos serviços de saúde do subsistema profissional, os indivíduos destacam a criação do Centro Municipal de Referência à Pessoa com Doença Falciforme, no Centro Social Urbano (CSU), que representa sinônimo de acolhimento, segurança e proteção, principalmente nos momentos de crise, nos quais têm a garantia de um atendimento de qualidade, marcado pela escuta e acolhimento.

> [...] aqui no CSU tem uns três anos, foi mais ou menos em 2013, foi aqui que eu fiz uns exames para descobrir que tipo de anemia era e que tem esse negócio de SS (Hbss), eu vim saber mais sobre a doença aqui mesmo. Os profissionais

> são bons. Aqui no CSU o povo entende a situação. (E2).

> Aqui (CSU) eu me sinto acolhida [...] quando eu chego eu sou abraçada, então as meninas já me conhecem, porque é desde o início, não me sinto triste, eu fico feliz que tenho um centro para me ajudar, porque já é difícil você sentir dor. (E10).

> Eu acho que aqui sabem fazer o tratamento, eles ensinam o que é, e como é que acontece hoje eu tenho conhecimento do que é a anemia, aqui no CSU eu acho bacana. (E3).

Segundo Guimarães, Miranda e Tavares (2009), as redes de apoio aparecem como uma necessidade mais do que eminente no enfrentamento da doença crônica, visto que os familiares e as pessoas adoecidas revelam seus sentimentos e adquirem segurança na condução do tratamento. A interação com a equipe de saúde os auxilia diante de situações impostas pela doença, minimizando as consequências negativas e facilitando a adaptação.

É comum para os indivíduos que possuem a AF associar diferentes estratégias para sanar as dores e as complicações. Muitos, além de associar os chás, os banhos e as medicações prescritas, buscam a espiritualidade como apoio emocional e social, pois apegando-se à palavra divina, experimentam sensação de bem-estar, alívio, fortalecimento, além de fazerem reflexões sobre o futuro.

A espiritualidade pode transmitir vitalidade e significado a eventos da vida, mobilizando energias e iniciativas extremamente positivas, com potencial ilimitado para melhorar a qualidade de vida da pessoa (ROCHA et al., 2013).

> Eu me apego muito à religião, as pessoas podem falar que não tem cura, mas para Deus nada é impossível. (E3).

> [...] Eu me apoio em Deus porque meu psicológico às vezes não aguenta só não. (E5).

> Hoje eu sou evangélica, justamente por causa das coisas que acontece com essa doença, então a gente tem que ter esperança, o médico diz "você tem que agradecer a Deus por estar viva, porque é uma doença que mata em certa idade e tal". (E10).

> Eu acho assim, que Deus dá a cada um o fardo que ele pode carregar, então se ele me deu essa doença eu tento fazer com que as pessoas, até tanto na minha vida acadêmica, eu tento fazer com que as pessoas vejam a doença falciforme de uma forma diferente. (E11).

Para Andrade, Silva e Azevedo (2013), a religião é um recurso de promoção da saúde mental, pois traz benefícios para as vidas das pessoas e não demanda gastos aos sistemas de saúde. Nos espaços religiosos, os indivíduos são acolhidos e ouvidos, independente do problema de saúde que apresentam, fazendo com que se sintam bem e queiram compartilhar suas trajetórias de vida.

As narrativas evidenciam que a fé é vista como suporte essencial na convivência com a doença, em termos psicológicos, por isso é comum os entrevistados agradecerem a Deus por estarem vivos mesmo com a doença, e pela força que Ele lhes transmite, para que continuem lutando.

O resultado deste estudo denota que as pessoas com anemia falciforme utilizam os subsistemas familiar, profissional e popular no enfrentamento da doença. Corroborando o estudo de Cordeiro e colaboradores (2013a ou b????), refere que, apesar da forte valorização do subsistema profissional, as pessoas com anemia falciforme circulam pelos subsistemas familiar, profissional e popular, com adoção frequente de cuidados domésticos para manutenção do bem-estar, na prevenção e enfrentamento das crises dolorosas.

Considerando que o itinerário terapêutico percorrido pelas pessoas adoecidas crônicas por anemia falciforme lhes confere experiência e vivência pessoal, passa-se à discussão da próxima categoria que emergiu das narrativas.

Experiência de adoecimento: impactos provocados pela anemia falciforme

A experiência do adoecimento está presente todos os dias da vida do indivíduo que possui uma doença crônica; dessa forma, o cotidiano passa a ser considerado como um laboratório alquímico, uma vez que os exames e consultas tendem a perdurar durante todo processo de adoecimento. Atrelado a isso, são produzidos sentidos diversificados – os saberes dos indivíduos são reconstruídos constantemente, a partir das estratégias e táticas de cuidados que são empregadas para cada fase da doença, como, por exemplo, os momentos em que vivem as crises dolorosas.

Sabe-se que pessoas com anemia falciforme demandam cuidados prolongados e contínuos, alternando entre períodos de agudização da doença (de dor intensa) e períodos de mais estabilidade. Sendo assim, as estratégias de enfrentamento da enfermidade nem sempre seguirão um planejamento sequencial de ações pré-estabelecidas.

Devido à condição crônica da doença falciforme, a pessoa às vezes é obrigada a fazer (re) arranjos em sua vida cotidiana, que implicam a aceitação da doença e todas as suas consequências. Essa aceitação ou não da doença como parte da sua vida é embasada numa carga de experiência e de aprendizagem relacionada ao adoecimento e nas maneiras como essas foram sendo construídas ao longo da vida.

Reconhecendo a doença como um problema que causa ruptura do fluxo cotidiano, uma ameaça súbita à vida, é possível entender o impacto que o adoecimento crônico ocasiona na realidade da vida das pessoas (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004). Esse impacto pode acontecer no âmbito físico, social e psicológico, pois pode causar incapacidades físicas, alteração da imagem corporal, isolamento social, dependência parcial ou total acompanhada de sentimento de ser um "fardo/peso", e, ainda, impedir o trabalho e o cumprimento das atividades cotidianas (COSTA; ALVES; LUNARDI, 2006; CANESQUI, 2007; FREITAS; MENDES, 2007).

Para Riquinho e Gerhardt (2010), o sentimento de estar adoecido vem das limitações sociais e físicas impostas pela doença. Assim, a experiência do indivíduo é construída com base em sentimentos como frustrações, impotência, desesperança, desvalorização, temor, apreensão e medo da morte, modificando a relação do indivíduo com o mundo e consigo mesmo. A busca de um querer viver para além das limitações que a doença traz para sua vida também atravessa a experiência de adoecimento, propiciando a reunião de forças e construção de estratégias de enfrentamento da doença, como mostram os fragmentos de narrativas:

> [...] tive muitas complicações, mas até aí eu não sabia que tinha anemia falciforme. Então foi muito sofrimento, quando chegou no sétimo mês [de gestação] .... Ah era muita dor, direto eu estava no hospital, no Dom Pedro, era quase todo dia. Aí me davam dipirona e me mandavam embora, e aí no outro dia as dores, as dores, as dores. Era um sofrimento [...]. (E1).

> [...] acho triste, minha família me dá muito carinho, mais ainda. Mas para mim é triste, porque posso estar bem hoje e amanhã não estou, posso estar viva hoje e amanhã não estar, chega dá vontade de chorar. (E3).

> Porque a gente pensa: Ah, qualquer hora eu vou morrer, qualquer hora eu posso ficar paralítica, eu vou ter um AVC. Eu fico no estresse mesmo! Preocupada, porque eu sinto assim que é a doença que causa isso, mas o tratamento não, ele ajuda [...]. Eu me sinto com a vontade de viver, feliz, mas ao mesmo tempo assim, é triste a gente saber que tem uma doença, que ao invés da gente ir fazer o tratamento e ir melhorando, a gente vai é piorando assim porque a gente sabe que vai chegando um momento que a doença vai deixando sequelas... (E10).

Nos fragmentos das narrativas, é possível perceber que, para os indivíduos com doença falciforme, o enfrentamento da enfermidade é marcado, tanto pelo desejo de lutar por uma qualidade de vida melhor, quanto por sentimentos de medo, dúvida e incerteza do futuro. A partir do momento em que surgem os primeiros sintomas, começa a busca de possibilidades de tratamento iniciando-se, desta

forma experimentos a partir de conhecimentos individuais e coletivos sobre os cuidados de saúde (CORDEIRO et al., 2013a ou b???).

Considera-se que, em cada experiência de adoecimento, há uma pessoa que é a verdadeira testemunha do que significa viver com a anemia falciforme, de modo que sua participação ativa nos programas de saúde colabora para que os profissionais compreendam suas trajetórias e possam promover cuidados mais efetivos e, consequentemente, mais qualidade de vida para estes usuários do serviço de saúde.

Das narrativas deste estudo também surgiu a percepção de perda da capacidade produtiva, com limitações para o exercício de atividades laborais frente às complicações da doença e à visão distorcida da sociedade sobre a pessoa com doença crônica:

> [...] essa doença atrapalha muito, em questão de trabalho, essas coisas... Você querer fazer aquela coisa e você não poder fazer, atrapalha muito, isso é um problema. (E2).

> Eu sou encostado do INSS [...] E aí é uma barreira para seu psicológico saber que o outro está ali lhe olhando porque você não pode trabalhar, sente dor, então isso dificulta. (E4).

> A doença assim impede de trabalhar, de fazer algumas coisas, hoje eu não trabalho. [...] minha família fala ah você é doente, você não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, então isso também é difícil, as pessoas lhe olharem como incapaz ou como doente. (E5).

> Mas quando vou para trabalhar, vou do jeito que pede, arrumada do jeito que pedem, mas quando olham para meu olho, eu não fico, não me contratam. Em trabalho eu não fico nem 3 meses direito. (E6).

> [...] eu vou trabalhar, dependendo do trabalho, se é muito tempo em pé, eu sinto dor na bacia, sinto dor no joelho, não posso. Aí eu vou trabalhar sentada, sinto câimbra, muita dormência, então se eu for trabalhar num local frio, úmido, eu sinto. (E10).

> Você nunca é visto como uma pessoa normal, você é visto como incapaz, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, é muito limitado. (E11).

As limitações no tipo e quantidade de trabalho que as pessoas com anemia falciforme podem desenvolver, bem como o quanto as limitações impostas pela doença dificultam a realização do trabalho causam instabilidade ocupacional. Acrescentem-se as constantes ausências devido ao tratamento da doença como mais um fator dificultador para atingir um emprego estável e melhor remunerado (IVO; CARVALHO, 2003).

Assim, considera-se que, em cada experiência de adoecimento, há uma pessoa que é a verdadeira testemunha do que significa viver com a doença falciforme, e sua participação ativa nos programas de saúde colabora para que os profissionais compreendam esse trajeto e promovam um cuidado integral e, consequentemente, melhor qualidade de vida para esses usuários do serviço de saúde.

Além disso, o fato de ter recebido o diagnóstico médico de doença falciforme e o modo como o recebem podem contribuir para o aumento do estresse e das inúmeras dificuldades encontradas pelos usuários (FARIA; BELLATO, 2010).

Diante das diferentes experiências de dor e das limitações envolvidas, a dor e o "sofrer" dominam todas as narrativas, conferindo um aspecto doloroso ao conjunto de histórias, sendo que a dor, esculpida das mais distintas formas, configura, em sentindo amplo, um "local" de aprendizagem, conhecimento do mundo e de si mesmo (BRANDÃO; GERMANDO, 2009).

A dor e o sofrer da pessoa adoecida podem ser intensificados pelo preconceito e desconhecimento da sociedade, dos profissionais de saúde e dos familiares acerca da anemia falciforme. A partir daí emergiu a próxima categoria.

Enfrentando dificuldades por preconceito e desconhecimento

As narrativas revelam as dificuldades encontradas pelos indivíduos na busca pelo cuidado nos momentos de crise, para cujo enfrentamento

deveriam contar com um atendimento de qualidade, conforme os princípios finalísticos do SUS (universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde), priorizando a compreensão da complexidade dos momentos dolorosos. No entanto, de acordo com os participantes, falta aos profissionais de saúde preparo para prestar atendimento humanizado e holístico, sobretudo conhecimento para atender à população acometida pela AF. Uma das principais consequências é a insatisfação por parte dos indivíduos, que se queixam do atendimento prestado pelos próprios profissionais de saúde.

O despreparo durante a formação acadêmica e a falta de educação permanente parecem ser os principais, fatores que influenciam para o atendimento de má qualidade. A forma como o individuo é tratado no serviço de saúde é importante na determinação do seu itinerário terapêutico, pois, ao passo que ele pode continuar incluso no subsistema profissional e seguir o tratamento corretamente, também pode abandonar esse subsistema, devido às frustrações e sentimentos de raiva diante do descaso percebido.

Um dos problemas mais comuns evidenciados pelo despreparo na formação acadêmica é a demora no diagnóstico, enfrentado por esses indivíduos, que passam meses, e até anos, sem saber o que está causando suas dores e seu sofrimento. O diagnóstico precoce e diferencial é decisivo para reduzir drasticamente as complicações geradas pela DF, além de garantir melhor expectativa de vida para o indivíduo.

Nas narrativas dos indivíduos, observa-se a revolta em relação à incompreensão e desinteresse dos profissionais de saúde, repercutindo negativamente em sua saúde. As narrativas a seguir exemplificam os sentimentos experienciados pelos indivíduos, na constante busca pelo cuidado:

> Sobre os profissionais que não fizeram o diagnóstico antes eu acho que foi falta de profissionalismo, porque no caso se eu soubesse, muita coisa teria amenizado, muitas coisas não iriam acontecer... Tem preconceito, hoje as pessoas pensam que anemia falciforme é contagioso, ou então a pessoa lhe olhava e vai pela aparência, eu mesma cheguei no posto um dia desses para tomar a vacina (H1N1) e aí as pessoas faziam assim: 'você está grávida? Você tem quantos anos? E você está aqui por quê? Com anemia falciforme? Aí olha e diz: não acredito! Ainda falta muito conhecimento, muito conhecimento para todo mundo. (E1).

> As pessoas precisam ter muito conhecimento, muito conhecimento disso aí [...] A gente fica com raiva, a gente sente que não está sendo observado, fica difícil. (E2).

> A dificuldade maior... eu acredito que foi para descobrir a patologia, porque desde pequeno que eu tenho crises álgicas e eu sofria muito, mas ninguém nunca descobriu [...]. Então foi a dificuldade maior foi isso, porque ninguém nunca diagnosticou. (E4).

> Tem muito que melhorar, porque às vezes você tem que explicar da doença, tem que explicar porque tem o olho amarelo, as pessoas não sabem o que é. Até os profissionais às vezes quando vão atender a gente não sabe o que é, porque que está com o olho amarelo? O que causa isso? Não entendem. (E6).

> No caso, quando eu vou para uma policlínica ou para uma emergência, porque os profissionais eles desconhecem completamente, tanto enfermeiro quanto médico clínico, qualquer profissional que esteja lá desconhece [...] então, para mim a pior coisa é a falta de conhecimento e a falta de preparo dos profissionais nas unidades de emergência. (E11).

O acolhimento, sem dúvida, é fator essencial durante a busca pelo cuidado, promove boa relação entre profissional e pessoa adoecida, estabelecendo confiança e visando a promover melhora da qualidade de vida do indivíduo, com a garantia de atendimento humanizado. A formação acadêmica de excelência é indispensável para que, futuramente,

os profissionais inseridos no mercado de trabalho estejam preparados para lidar com a complexidade do adoecimento crônico, compreendendo as vivências dos indivíduos com anemia falciforme.

Neste sentido, a assistência, inclusive a de enfermagem, orientada para prevenção de crises da doença falciforme, sua identificação precoce, intervenções em situações severas e a reabilitação, considerando a peculiaridade do indivíduo, podem evitar danos físicos e emocionais, bem como prejuízos econômicos aos serviços públicos de saúde (SANTOS; MAGIOTO; LUZ, 2011).

A disseminação de informações, o preparo dos futuros profissionais e capacitação dos já atuantes são ações que podem contribuir para diminuir consideravelmente o preconceito, uma vez que o mesmo é fruto da ignorância e do consequente despreparo.

Esse preconceito, enfrentado pelos indivíduos, parte também das pessoas conhecidas, como vizinhos, amigos e alguns familiares, que, por desconhecimento, consideram a anemia falciforme como uma doença contagiosa e afastam-se das pessoas adoecidas, o que pode contribuir para o isolamento social, conforme mostram as narrativas a seguir:

> [...] tem preconceito, hoje as pessoas pensam que anemia falciforme é contagiosa, ou então a pessoa lhe olhava e vai pela aparência. (E1).

> Eu acho que tem preconceito, eu mesma aceito a doença, se eu já tenho, tenho que conviver com isso, eu não posso ter preconceito porque é de mim. Não é uma doença "pegável" se eu encostar nas pessoas, mas acho que as pessoas, minhas amigas, tem pena de mim. Eu acho que a doença me impede de sair para festa, não posso ir para praia, para piscina, nada eu posso, porque eu começo a sentir dor por nada. (E3).

> Quer queira, quer não a sociedade não está preparada para lidar com pessoas que tem determinadas patologias, elas são pejorativas, muito preconceituosas, acham que você é uma pessoa doente, falam: 'ah, você é doente'. (E4).

> Acho que teve muito preconceito. Primeiro porque é uma doença de negro, e assim quando as pessoas comentam sobre a doença, as pessoas comentam dessa forma: 'fulana vai morrer, fulana vai morrer a qualquer momento', entendeu? (E10).

> Eu acho que tem preconceito sim, porque as pessoas não conhecem, é uma doença que agora que está ganhando um cenário e está ganhando uma visibilidade, mas só que antes não tinha [...] o desconhecimento geral da população causa sim o preconceito, você nunca é visto como uma pessoa normal, você é visto como incapaz, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, é muito limitado. (E11).

Conforme Laguardia (2008), a estigmatização enfrentada pelas pessoas com doenças genéticas é uma consequência da dificuldade da sociedade em acomodar aqueles que não se encaixam nos padrões pré-determinados ou que manifestam alguma evidência de enfermidade; no caso da doença falciforme a icterícia ocular e as úlceras. Sobretudo a associação entre condição genética e raça pode reforçar ideias de que determinados grupos étnicos são desviantes e vulneráveis, como exemplificado em umas das narrativas (E10), quando a AF foi referida como "doença de negro".

Ainda existe um sentimento racial associado à doença falciforme. A população e até mesmo os profissionais acreditam em que só negros possuem a doença ou podem ter o traço falcêmico. Dessa forma, há necessidade de uma atenção redobrada para que as pessoas com doença falciforme ou com traço falcêmico não sejam vítimas de preconceitos que dificultem ainda mais o acesso ao trabalho, saúde, educação, relacionamentos sociais e, assim, possam legitimar seu direito de viver com dignidade, ser inseridos na sociedade (SANTOS; MAGIOTO; LUZ, 2011).

Diante do exposto, é evidente a necessidade da divulgação de informações sobre a anemia falciforme e seu tratamento, através dos veículos de

comunicação, atingindo a sociedade, bem como o preparo dos futuros profissionais de saúde e a educação permanente dos profissionais atuantes, como mecanismo para reduzir o preconceito e favorecer a compreensão acerca da pessoa que vivencia o adoecimento crônico com anemia falciforme.

CONSIDERAÇÕES

Evidenciou-se que os itinerários terapêuticos sofrem interferência de aspectos socioculturais do contexto de vida dos indivíduos, incluindo as relações constituídas por familiares, vizinhos e instituições das quais fazem parte, como igreja, trabalho e os serviços de saúde. As escolhas terapêuticas adotadas ao longo do tratamento dos indivíduos são resultado de diferentes influências que sofrem durante sua vida, incluindo os sentimentos de medo e frustração e as limitações que a doença traz consigo. Nesta perspectiva, o resultado deste estudo denota que as pessoas com anemia falciforme utilizam os subsistemas familiar, profissional e popular no enfrentamento da doença.

O acolhimento prestado no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme é de grande importância para a cidade e região, pois os próprios usuários relatam sobre a qualidade do atendimento prestado e a segurança que os profissionais de saúde oferecem. Sem dúvida, o Centro é uma conquista para as pessoas com doença falciforme, e as atividades desenvolvidas servem como modelo para as práticas de atenção e cuidado dos outros serviços de saúde do município.

As narrativas permitem a reflexão sobre a necessidade de conhecimento, não apenas para os profissionais de saúde, como também para toda a população. Dessa forma, este estudo pode contribuir, de forma significativa, para a melhor compreensão do percurso traçado pelos indivíduos que possuem a anemia falciforme, facilitando a percepção e a interpretação do significado do adoecimento crônico, considerando toda sua complexidade, para assim ampliar a visão e o saber dos futuros profissionais e dos já atuantes, garantindo atenção de qualidade, que inclua os valores socioculturais, as percepções e as vivências dos indivíduos nos subsistemas de saúde.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexus de significados da doença. Política & Trabalho. **Revista de Ciências Sociais**, n. 42, p. 29-43, jan./jun. 2015.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-136.

ANDRADE, J. M. O.; SILVA, P. M. C.; AZEVEDO, E. B. Concepções dos familiares de usuários acerca do cuidado oferecido em centro de atenção psicossocial. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 156-162, 2013.

BRANDÃO, T. O.; GERMANO, I. M. P. Experiência, memória e sofrimento em narrativas autobiográficas de mulheres. **Revista Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n. 1, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=13/06/2013>. Acesso em: 01 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html>. Acesso em: 19 out. 2016.

BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2010/vol43n3/Simp2_Manejo%20

das%20complica%E7%F5es%20agudas%20da%20doen%E7a%20falciforme.pdf>. Acesso em: 27 out. 2015.

BURILLE, A. **Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico:** (des)conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade. 184 f. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec, FAPESP, 2007.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia,** Rio de Janeiro, v. 1, n. 54, p. 87-96, 2008.

CARVALHO, E. S. S. **Corpo e sexualidade de mulheres cronicamente feridas**: imagens e representações sociais. Relatório de Pesquisa CNPQ. Edital MCT/Cnpq/SPM-PR/MDA Nº 020/2010. Relações de gênero, mulheres e feminismo, 2013.

CORDEIRO, C. R. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme frente às crises dolorosas. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 179-184, 2013.

CORDEIRO, C. R.; FERREIRA, L. F. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem**,** Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009.

COSTA VT, ALVES PC, LUNARDI VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. RevEnferm UERJ 2006 jan/mar; 14(1): 27-31.

DIAS, A. L. A. **A (re)construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com anemia falciforme com histórico de úlcera de perna. 195 f. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária)– Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

FARIA, A. P. S.; BELLATO, R. A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 520-527, 2010. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a15.htm>. Acesso em: 31 jul. 2016.

FAVORETO, C. A. O.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Narrative as a tool for the development of clinical practice. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 473-483, 2011.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007.

GUERIN, Giliane Dorneles; ROSSONI, Eloá and BUENO, Denise.Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2012, vol.17, n.11, pp.3003-3010. ISSN 1413-8123. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100017.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). 2015. Disponível em:<http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 31 jul. 2016.

IVO, M. L.; CARVALHO, E. C. Assistência de enfermagem a portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, p. 192-198, 2003.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Narrative interviewing. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Ed.). **Qualitative researching with text, image and sound**: a practical handbook. London, UK: SAGE, 2000. Disponível em: <http://eprints.lse.ac.uk/2633>. Acesso em: 5 abr. 2015.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture:** an exploration of the borderland between Antropology, Medicine and Psychiatry.

Berkeley: University of California Press, 1980.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, jan./abr. 2008.

LINCK, C. L. et al. Paciente crônico frente ao adoecer e a aderência ao tratamento. **Acta Paulista de Enfermagem,** São Paulo, v. 21, n. 2, p. 317-322, 2008.

LIRA GV, NATIONS MK, CATRIB AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? Revista Texto & Contexto Enfermagem 2004, jan/mar; 13 (1) 147-55.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 16, n. 5, p. 431-438, set./out. 2012.

RIQUINHO DL, GERHARDT TE. A transitoriedade nos estados de saúde e doença: construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural. TrabEduc Saúde (Online). 2010;8(3):419-37.

ROCHA, I. A. et al. Terapia comunitária integrativa: situações de sofrimento emocional e estratégias de enfrentamento apresentadas por usuários. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** Porto Alegre, v. 65, n. 2, p. 361-367, 2013.

RUIZ, M. A. Anemia falciforme: objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, SP, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

SANTOS, G. H.; MAGIOTO, R. A.; LUZ, G. S. Vivência das famílias de pessoas com anemia falciforme: contribuições para a Enfermagem. In: ENCONTRO INTERNACIONAL DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA CESUMAR, 7., 2011, Maringá, PR. **Anais eletrônico**... Maringá, PR: Editora CESUMAR, 2011. Disponível em:<http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2011/anais/heder_galvao_santos%20(2).pdf>. Acesso em: 5 abr. 2015.

SCHÜTZE, F. Pressure and guilt: war experiencias of a young german soldier and their biographical implications. **International Sociology**, Barcelona, v. 7, n. 2, p. 187-208, jun. 1992.

TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 797-806, abr. 2010.

WELLER, W. Tradições hermenêuticas e interacionistas na pesquisa qualitativa: a análise das narrativas segundo Fritz Schütze. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 32., 2009, Caxambu, MG. **Anais...** Caxambu, MG: Anped, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on non communicable diseases 2010.** WHO, 2011. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

CAPÍTULO 16

O CORPO NA DOENÇA FALCIFORME: DEFORMADO, LIMITADO E CARENTE DE CUIDADO

Isabelle Oliveira Bantim,
Letícia Santos Carvalho,
Sheila Santa Barbara Cerqueira,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Jeane Freitas Oliveira

INTRODUÇÃO

O corpo é uma construção simbólica. Um objeto individual que interfere nas relações sociais. Importante referencial para estruturação da identidade pessoal e subjetiva do indivíduo. Socialmente o corpo é definido por padrões estéticos rígidos e medidas precisas que preconizam o corpo magro, jovem e branco (CAMARGO; JUSTO; JODELET, 2010). Todo corpo que não se enquadra neste padrão é de alguma forma excluído, sobretudo se for um corpo doente.

A imagem corporal é caracterizada como uma representação mental que os indivíduos têm do seu corpo, essa representação integra os níveis físico, emocional e mental de cada ser humano (CAMARGO; JUSTO; JODELET, 2010). Segundo Gomes e Próchno (2015) um corpo doente causa repulsa social e desestruturação emocional do sujeito.

Em meio a inúmeras doenças que alteram o corpo a doença falciforme (DF) se destaca por suas manifestações mais variadas. A DF é uma doença genética originada pela mutação no cromossomo 11 e caracteriza-se por apresentar uma hemoglobina anormal S (HbSS), que se difere das sadias, provocando distorção nos eritrócitos e os torna em formato de foice (BRASIL, 2012). A nova forma da hemácia faz com que ela se una à parede dos vasos, levando à formação de trombos, obstrução do fluxo sanguíneo e diminuição da liberação de oxigênio para os tecidos e órgãos. A DF provoca várias manifestações, as mais habituais são as crises álgicas, anemia, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda (STA), acidente vascular encefálico (AVE), disfunção esplênica, lesões renais e priaprismo (MOREIRA; SILVA, 2014).

A doença falciforme, por sua condição crônica e sistêmica, promove inúmeras alterações no corpo que são perceptíveis pelas demais pessoas e marcam de forma depreciativa os sujeitos adoecidos. Pode ocorrer, por exemplo, alterações na forma de andar, retardo no desenvolvimento dos órgãos sexuais, icterícia durante as crises, modificações ósseas que deformam, por exemplo, a arcada dentária, ossos da face, dos braços e pernas.

As representações do corpo se aproximam das representações de si e acessá-los permite explorar os comportamentos das pessoas em suas relações sociais, seu modo de se apresentar no mundo e de se relacionar consigo mesmo e com os outros. A partir dessa compreensão, este estudo busca responder à seguinte questão de pesquisa: Como pessoas com Doença Falciforme representam seus corpos? Diante da complexidade da questão e da limitação de tempo para atender demanda acadêmica, foram estabelecidos os seguintes objetivos: apreender as representações sociais do corpo na doença falciforme para pessoas adoecidas e compreender as implicações dessas representações no cotidiano dos indivíduos com doença falciforme. Para atender tais objetivos buscou-se fundamentação na teoria das representações sociais, criada em 1960 por Serge Moscovici.

Teoria das Representações sociais

A representação social por ser uma estratégia utilizada para compreender fenômenos psicossociais e explicar a realidade de pequenos grupos de pessoas ou indivíduos. No sistema de representação os membros de um grupo criam o objeto representado dando significado e realidade a este. A representação é então mais que uma imagem inerte de um objeto na mente das pessoas; ela vai compreender o comportamento e a prática interativa de um grupo (WAGNER, 2000).

Para Jodelet (2007), a representação pode se referir a três esferas: a da subjetividade, da intersubjetividade e da trans-subjetividade. A subjetividade refere-se ao ponto de vista das pessoas não como indivíduos isolados, mas como atores sociais ativos, que se desenvolve sempre em um contexto social. A esfera da intersubjetividade refere-se às situações que contribuem ao estabelecimento das representações partilhadas, permite especificar as dimensões das representações que são elaboradas na interação entre indivíduos. A terceira esfera, da trans-subjetividade compõe-se de elementos que atravessam processos subjetivos e intersubjetivos de elaboração da representação social, ela pertence ao espaço social e público que circulam representações atribuídas a várias fontes como a difusão pelas mídias de comunicação de massa, pressões ideológicas, constrangimentos exercidos pela estruturação das relações sociais e de poder.

A representação social é modificável à medida que novos processos de comunicação entre os sujeitos favoreçam a emergência de novos conceitos e fenômenos. Logo, as RS são estratégias desenvolvidas para enfrentar a diversidade e mobilidade do mundo (CARVALHO, SADIGURSKY, VIANA; 2006).

As RS têm quatro funções especiais: função de saber, função identitária, função de orientação e função justificadora. A *função de saber* permite compreender e explicar a realidade, ela admite que os atores sociais adquiram conhecimentos, facilitem a comunicação social, permitam trocas sociais, transmissão e difusão do saber. A *função identitária* define a identidade e permite a proteção da especificidade dos grupos. A *função de orientação* guiam os comportamentos e práticas. Por fim a *função justificadora* que permite a justificativa das tomadas de posição e dos comportamentos (ABRIC, 2000).

O estudo das representações sociais investiga como se forma e como funciona o sistema de referência que se utiliza para classificar pessoas e grupos, além de interpretar acontecimentos da realidade (MAZZOTTI, 2008). Nessa perspectiva, estudar o corpo com base na teoria das representações sociais favorece conhecer a elaboração de maneiras coletivas de ver o corpo, permitindo a difusão dos modelos de pensamento e de comportamento a ele relacionados (CAMARGO; JUSTO; JODELET, 2010). Ademais, permite conhecer o comportamento das pessoas, suas relações sociais, de como se relacionar consigo mesma e como isso pode implicar na vida cotidiana e na saúde.

METODOLOGIA

Para responder a questão norteadora e os objetivos propostos desenvolveu-se um estudo de abordagem qualitativa. Tal abordagem foi adotada pela possibilidade que oferece de investigar fenômenos de indivíduos e de grupos humanos em seus diversos significados, trabalha com suas crenças, representações, hábitos, valores, sentimentos, atitudes e tem como matéria prima cenas da vida dos próprios sujeitos, conforme afirmam Grisotti, Patrício e Silva (2010).

Este estudo foi desenvolvido no Centro de Referência Municipal às Pessoas com Doença Falciforme (CRMPDF) localizado no Centro Social Urbano (CSU) no bairro Cidade Nova em Feira de Santana, Bahia. Segundo Araújo et al. (2013), em 2011, do total de 360 casos notificados pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS) 223 casos (62%) foram confirmados em Feira de Santana. A maioria dos sujeitos adoecidos apresenta baixo nível socioeconômico, baixa escolaridade, e reside em bairros distantes do centro da cidade com acesso limitado aos serviços de saúde especializados para acompanhamento e prevenção de complicações.

O CRMPDF possui equipe multidisciplinar composta por clínico geral, hematologista, assistente social, enfermeira, nutricionista, técnica de enfermagem e psicólogo. Dados fornecidos pela instituição revelaram que de janeiro a junho de 2015 foram cadastradas 315 pessoas, destas 111 crianças, 56 adolescentes e 148 adultos.

A participação dos investigados se deu mediante atendimento aos seguintes critérios de inclusão: estar cadastrado e em atendimento na unidade, ter idade acima de 18 anos, ter traço falciforme ou diagnóstico de DF. Foram convidados 13 adultos dentro dos critérios de inclusão, porém dois se recusaram participar. Não foram estabelecidos critérios de exclusão.

Participaram 11 adultos com doença falciforme, a idade mínima era de 19 anos, e máxima de 56 anos. Dentre estes 5 se declararam como pretos e 6, pardos. Quanto a escolaridade 5 deles concluiram o ensino médio e 5 possuem ensino fundamental incompleto, apenas 1 deles possui o ensino fundamental completo. Três informaram ter traço falciforme, 3 referiram hemoglobinopatia do tipo HbSC, e 4, do tipo HbSS. Apenas um dos participantes referiu estar casado enquanto que os demais estavam solteiros. A menor renda referida foi de um salário mínimo e a maior foi de 2 salários.

A aproximação com o campo aconteceu antes do período de coleta de dados por meio de praticas extensionistas desenvolvidas por docentes e discentes da universidade no CRMPDF, essas visaram ao conhecimento do local, dos profissionais desde a recepção até a equipe multidisciplinar, e em dias de consultas. Os adultos com DF foram convidados a participar do estudo e foram explicados detalhadamente o objeto, objetivo e métodos que seriam utilizados na pesquisa. Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e informado que a participação era voluntária e se houvesse desistência isso não influenciaria no tratamento. Os participantes também foram informados sobre a privacidade no momento da coleta de dados e sobre o anonimato na apresentação dos resultados na pesquisa.

A coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2015 e janeiro de 2016. Embora estes meses sejam tradicionalmente dedicados às férias o que sugeriria possível redução de freqüência dos usuários nos serviços de saúde, nas unidades de referencia no atendimento a pessoas com DF essa redução não é significativa em função da necessidade dos usuários freqüentarem sessões de fisioterapia, consultas hematológicas, atendimento nutricional, consultas de Enfermagem para tratamento das feridas e receberem medicamentos.

Para produção do material empírico foram usadas duas técnicas: entrevista semiestruturada e Desenho Estória com tema. Essas técnicas são adequadas á abordagem qualitativa e, embora independentes se complementem, sobretudo quando a temática é complexa.

As entrevistas foram realizadas no espaço do consultório da unidade, no qual estiveram presentes apenas a entrevistadora e o/a entrevistado/a, duraram em média de 15 minutos. O conteúdo das entrevistas foi gravado e transcrito por uma das pesquisadoras. A entrevista tomou como ponto de partida cinco questionamentos sobre como é o corpo de um adulto com DF, como o entrevistado vê o corpo de uma pessoa com DF, se havia algo que o entrevistado quisesse mudar em seu corpo, se existia alguma coisa no corpo da pessoa com DF que o entrevistado gostaria que fosse diferente e se alguma vez ele já percebeu tratamento diferente de outrem por causa do corpo.

Posteriormente foi aplicada a técnica do Desenho Estória com tema no curso da entrevista, como forma de favorecer a espontaneidade na interação entre entrevistadora e entrevistado. Esse procedimento é utilizado para investigar a representação social em diferentes contextos, permite apreender o inconsciente relativo da própria representação, identificar situações de rejeição, de preconceito e criar estratégias para modificá-las (MARTÃO, 2013).

O Desenho Estória com tema foi realizado com os participantes individualmente e em

ambiente privado obedecendo ao roteiro. A entrevistadora entregou uma folha de papel ofício em branco com um lápis, borracha e solicitou ao participante um desenho com algo relacionado ao "Corpo de uma pessoa com doença falciforme". Em seguida solicitou ao participante que criasse uma estória a partir do desenho, e colocasse um título.

O material empírico, obtido nas entrevistas e nos desenhos estórias com tema, foi submetido aos procedimentos de análise de conteúdo temática, pautados no modelos proposto por Bardin (2011). Assim, os depoimentos foram lidos exaustivamente, em seguida procedeu-se a exploração do material com definição das unidades de registro, classificação e categorização dos conteúdos. Por fim ocorreu interpretação e inferência e realizada a síntese e destaque das informações (BARDIN, 2011).

Os materiais discursivos e gráficos, obtidos a partir dos Desenhos estórias com tema, foram analisados utilizando o modelo de Coutinho, o qual compreende 1- Observação sistemática dos desenhos; 2- Seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; 3- Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4- Recorte e categorização; 5- Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6- análise e interpretação dos desenhos através do grafismo (CARVALHO, 2010).

As informações coletadas foram analisadas inicialmente separadas em seguida foi feita análise conjunta dos dados permitindo o alcance dos objetivos propostos.

Para apresentação dos resultados os depoimentos foram identificados através de pseudônimos elegidos pelos próprios participantes, de modo a preservar o anonimato.

Este estudo foi desenvolvido no âmbito do projeto intitulado "Representações sobre o corpo e a doença falciforme: repercussões sobre a vida cotidiana, o cuidado e a sexualidade" (CARVALHO, 2014) financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UEFS, sob parecer 1.440.239 e CAAE: 49493315.3.1001.0053 e respeitou a resolução 466/2012.

RESULTADOS

A partir da análise dos depoimentos emergiram três categorias nas quais se evidenciou como as pessoas representam seus corpos na DF. As categorias foram intituladas como: 1) corpo deformado que traz limitações; 2) corpo indesejado a ser modificado, e 3) corpo carente de cuidados.

Corpo deformado que traz limitações

Para os participantes a DF traz sofrimento e limitações pelas deformações corporais resultantes do processo da doença que altera o cotidiano. A deformação corporal mostra-se como uma imagem marcante da pessoa com DF.

> O meu (corpo) é todo deformado, só de cicatriz são mais de duzentas. Eu acho que o corpo da pessoa que tem anemia falciforme sempre tem um desvio, seja na coluna, seja, na perna, seja, no pé, sempre tem algum defeitinho escondido (Etiane, 33 anos).

> A doença age em cada pessoa diferente, tem gente que tem anemia falciforme que o corpo fica meio deformado, às vezes fica com abdome bem alto, até a aparência do rosto fica diferente (Diego, 38 anos).

Desenho 1 – Uma pessoa sofredora
Aqui é tipo uma muleta. Uma pessoa que está na fase adulta com anemia avançada, e fisicamente não pode caminhar por causa dos ossos e sofre muito, ela está chorando (Luciene, 28 anos).

Fonte: Pesquisa direta. Feira de Santana, BA, 2015-2016.

Os entrevistados alegam que as alterações no corpo dão visibilidade as pessoas com DF, mas uma visibilidade marcada por preconceitos e discriminações. Nesse contexto, muitas vezes são excluídas do convívio em sociedade pela falsa crença de que a DF seja transmissível.

A aparência do corpo interfere muito na vida das pessoas. No caso das pessoas com DF a imagem corporal é afetada em vários aspectos, a exemplo da coloração da pele e constituição física marcada pela magreza que denota fraqueza e fragilidade. Essas alterações interferem no desempenho das atividades cotidianas e demanda cuidados constantes para o corpo.

> Fica amarelinho, pálido. Alguns ficam emagrecendo. Eu mesmo estou me sentido pesada, não posso abaixar, não posso lavar os pés, as unhas, aqui tá tudo inchado. (...) Antes sentia dor, a vista escurecia, quando via já estava no chão, desmaiada, não podia andar ligeiro. Sinto fraqueza, os braços ficam inchados, as mãos doendo demais, as pernas também ficam inchadas, não posso ficar nem muito tempo em pé, nem muito sentada. Não posso caminhar demais, porque sinto dor nos ossos, é uma fraqueza mesmo, aí faço os trabalhos de casa a pulso. (Ana, 56 anos).

> Geralmente é um corpo magro, tem algumas pessoas que tem até dificuldade de andar, tem certas limitações. (Fabiane, 33 anos).

> A definição de corpo com doença falciforme é desilusão e fragilidade também. O básico é ter todo cuidado (Diego, 38 anos).

> O corpo é um pouco frágil, debilitado por causa da doença, deixa a gente muito fraca, cansada. (Luciene, 28 anos).

Desenho 2 – Desilusão
Eu fiz esse desenho aqui indicando assim, quem tem a doença falciforme tem um corpo fininho, tem gente que fica magrinho, indica fragilidade no caso, e a expressão do rosto indica dor (Diego, 38 anos).

Fonte: Pesquisa direta. Feira de Santana, BA, 2015-2016.

Enquanto fazia o desenho Diego falava que sua mente estava vazia, que se para responder aos questionamentos era difícil, imagine para desenhar. Contou que sofreu preconceito de uma pessoa próxima e até hoje sente tristeza.

Corpo indesejado a ser modificado

Os dados analisados evidenciam que para os entrevistados o corpo é representado como algo passível de alteração, logo possível de atender aos padrões socialmente impostos. O indivíduo ao referir o desejo de mudar o corpo evidencia o desejo de igualdade e, consequentemente, o desejo de se libertar de situações de discriminação.

Perguntadas se queriam mudar alguma parte de seu corpo ou do corpo de outra pessoa com DF apenas duas pessoas não queriam mudar nada; os demais queriam um corpo sem feridas, uma perna sadia.

As complicações da DF tais como úlceras de perna, necrose no fêmur e outras alterações osteomusculares modificam o corpo, sua dinâmica, mobilização e aparência. Nessa perspectiva, o corpo deformado torna-se a marca da doença visível e signo de diferenciação.

> Mudar a perna e sarar, eu não queria estar com ferida (Bianca, 42 anos).
>
> No momento a perna, queria uma perna sem ferida (Cloves, 26 anos).
>
> Mudaria essas pernas, arrancava tudo justamente por causa das cicatrizes da úlcera. Mudaria meu ombro que é muito jogado pra frente, meu ombro tá melhorando mais por causa da fisioterapia.(Etiane, 33 anos).
>
> Gostaria que Deus me desse saúde para lutar e não sentir nada, ía ser tão bom! Mudar o corpo todo, é braço, é perna, é olho, é cabeça. (Ana, 56 anos).

Outra mudança desejada foi a cor dos olhos; a icterícia presente em pessoas com DF provoca sofrimento. Uma entrevistada narra que sofreu discriminação no colégio por causa dos olhos e não consegue emprego fixo; conta que sofre muito preconceito.

> Os olhos, por causa da cor amarela (Luciene, 28 anos).
>
> Eu sofri bastante preconceito no colégio, por causa da cor dos olhos, me chamavam de olho de gato, ou então ficavam rindo, para encontrar um trabalho é super difícil, é tanto que até hoje não tenho, não encontro trabalho, eu tenho que trabalhar em casa, fazer alguma coisa pra ter uma renda, aí é muito difícil, a gente sofre mesmo preconceito (Luciene, 28 anos).

A discriminação vivenciada pelas mudanças no corpo ocorre nos diversos espaços sociais a exemplo da rua, da própria casa, da escola e dos serviços de saúde. Tais experiências podem desmotivar a pessoa adoecida para a interação social nesses espaços e, consequentemente, resultar em atitudes de autoisolamento, marcadas pelo sentimento de tristeza e autodepreciação.

> No colégio quando eu estava concluindo o terceiro ano, minhas feridas abriram na perna, quando cheguei na sala de aula um aluno falou assim: oh pró bota ela pra fora da sala que ela esta toda perebenta, vai contaminar a sala! Aí depois daquele dia conclui o ano a pulso sem querer ir nem para o colégio. O colega do colégio me tratou super mal, eu até chorei, saí da sala e tudo, não quis estudar mais (Etiane, 33 anos).
>
> Já sofri preconceito, fui xingada, o marido da minha irmã me xingou de aleijada, perna podre, ele teve esse preconceito , ele acha que a gente está assim porque a gente quer, e não é (Bianca, 42 anos).

A magreza foi uma das características presente em indivíduos com DF, conforme mostra fragmento das entrevistas e do Desenho Estória com tema.

> Geralmente é um corpo magro, tem algumas pessoas que tem até dificuldade de andar, tem certas limitações. (Fabiane, 33 anos)
>
> O corpo em si parece de pessoas raquíticas, eu colocava mais massa no corpo pra melhorar a aparência. Eu queria tirar a

> doença, mas eu não posso só Deus. (Fabiane, 33 anos).

A pessoa sofre por almejar um corpo que atenda aos padrões de beleza estabelecidos social e culturalmente. Nesse sentido, os discursos apreendidos permitem inferir que quanto maior for a distância do corpo ideal para o corpo real, maior será a disciplina e o desejo de mudança, de submeter o corpo a procedimentos para sua adequação.

Corpo carente de cuidado

Nesta categoria foi evidenciada a influência das representações do corpo nas atitudes dos participantes para o cuidado do corpo. Diante da representação do corpo como sendo fragilizado, limitado e dependente, os participantes atribuem a si mesmos e aos outros, necessidades de cuidados contínuos para manutenção do corpo e para preservação da vida.

O autocuidado é assumido com objetivo de atingir a autonomia e distanciar-se da imagem de "sujeito frágil e dependente". As dúvidas sobre as capacidades do corpo em alcançar as metas estabelecidas para os adultos criam expectativas de frustrar realizações tanto no campo pessoal quanto no profissional. A entrevistada Etiane conta como faz para tomar banho, evitando que o curativo na perna seja molhado e trocado diariamente.

Desenho 3 – A dificuldade para o banho
A pessoa com anemia falciforme usando bota pra tomar banho, a dificuldade. A pessoa que tem uma perna só é muito difícil, eu vou logo na cadeira, boto uma cadeira plástica, sento, boto embaixo do chuveiro pra tomar banho e enrola a perna com um plástico, não toma banho direito porque deixar do joelho pra cima molhado e o resto sem poder molhar é um pouco difícil (Etiane, 33 anos).

Fonte: Pesquisa direta. Feira de Santana, BA, 2015-2016.

Os participantes ressaltaram também a necessidade de cuidado emocional. Alterações no corpo, limitações para vida pelo diagnóstico de DF causa insegurança e instabilidade emocional.

> A pessoa fica muito confusa, ela fica sem saber o que fazer e como agir, ela fica sem saber se fala pra alguém que tem ou se não fala, e também toda a questão será que eu vou conseguir ser alguém na vida, será que eu vou conseguir trabalhar, a mente fica muito... (Fabiane, 33 anos).

Desenho 4 – Mente
..eu falo mente porque de tanto você ouvir, você sabe que é dor, que vai passar com um tempo, que você tem que se hidratar, que você tem que tomar uma medicação mais forte pra ver se alivia, a gente sabe de tudo isso, mas também não precisa ser necessariamente assim que um médico tem que agir, isso tudo mexe com o emocional da pessoa, então se você chegar com uma palavra gentil que quer que seja já ajuda.

A gente está numa associação, aí tem um presidente que ele sempre reuni as pessoas, e quando tem alguém no hospital vai visitar, até uma visita, um aperto de mão, um abraço, não é dizer que vai passar, mas você sabe que tem pessoas com você (Fabiane, 33 anos).

Fonte: Pesquisa direta. Feira de Santana, BA, 2015-2016.

Além do cuidado do corpo Fabiane cita o apoio psicoemocional como importante, ter alguém que ouça e segure a mão; isso faz toda diferença. Os membros da associação citada por ela estão sempre presentes; quando um deles está hospitalizado ou precisando de companhia, escuta palavras de conforto, o que os revigora.

DISCUSSÃO

A doença acarreta várias modificações que se evidenciam no próprio corpo e na existência da pessoa. É através do corpo que o indivíduo está no mundo e pode observá-lo, compreender e investigar significações de seu corpo (CARVALHO; MOREIRA, 2015).

Os resultados constatam que para os entrevistados, o corpo modificado pela DF causa sofrimento, tanto na vida pessoal como profissional, provocando sentimentos de tristeza, vergonha, solidão e inúmeros preconceitos por ter essa doença. Entre as modificações que acontecem no corpo, a deformidade física foi salientada como uma característica presente em todas pessoas com DF, mesmo naqueles que elas não estejam sempre visíveis, por estar escondida debaixo da roupa, ou por ser uma alteração em membros e coluna. Segundo Ohara e outros (2012), a DF provoca deformidade causadas principalmente pela vaso-oclusão que pode acarretar infartos ósseos.

A DF pode causar limitações principalmente relacionadas à condição física, e perda de autonomia. Os indivíduos precisam se adequar ao novo estilo de vida, alcançar objetivos, conviver em harmonia com as limitações e ter determinação para continuar vivendo (CORDEIRO, 2013).

Os sujeitos se deprimem por causa das deformações de seu corpo, sentem-se excluídos, tristes em relação à realidade vivenciada, através dos desenhos e entrevistas pôde se comprovar isso. A autoimagem produzida pelo indivíduo traz influência para seu estilo de vida e a mudança corporal repentina em decorrência da doença gera um estranhamento, o corpo se transforma em algo repulsivo, fora dos padrões estabelecidos pela sua cultura. O sujeito muitas vezes não aceita a nova realidade, e se isola da vida em sociedade (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

A diminuição da autoestima é causada pela alteração da imagem que o indivíduo faz de si mesmo com relação a outras pessoas, como por exemplo, a comparação do corpo de um adoecido com o corpo de uma pessoa saudável, isso traz consequências à vida cotidiana e mudanças no estilo de vida da pessoa doente (MARQUES et al., 2015). Como por exemplo, mudam a forma de se vestir e deixam de realizar algumas atividades diárias.

O corpo é um referencial importante na construção e estruturação da identidade de cada pessoa, o inter-relacionamento pessoal é influenciado pelas imagens e representações mentais de cada um, que podem ou não facilitar uma aproximação com as outras pessoas, vai depender se a imagem formada é compatível ou não com a aceitável pelo indivíduo (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

A busca pelo corpo ideal envolve todos os indivíduos da sociedade com práticas e crenças já determinadas. É, portanto, uma instância que permite agrupamentos e distinção das pessoas que estão à procura do corpo idealizado pela sociedade (MARZANO- PARISOLI, 2004).

Quando a representação de uma doença está fundamentada em referenciais socioculturais de normalidade pode haver conflitos. O processo de representação é individual e social, pois o sujeito está inserido em uma sociedade, ele já tem conhecimentos guardados ao longo de suas experiências, tem significados culturalmente pré-estabelecidos e torna-se um ator social quando interfere nas significações, em sua ordem social e passa a atribuir novos sentidos aos objetos sociais da realidade (ANDRADE, 2000).

A modificação do corpo também causa tristeza nas pessoas adoecidas, sobretudo pela limitação laboral devido às dores causadas pelo processo de adoecimento. Segundo Cordeiro (2013), a disposição para o trabalho tem relação com a força, com capacidade física de realizar determinada tarefa, a fraqueza e o cansaço são características opostas para o trabalho. Uma pessoa com DF tem certas limitações para trabalhar em decorrência da

doença, o corpo fica sem força, isso é frustrante para o indivíduo que precisa sustentar-se, ter sua autonomia e sentir-se útil.

De acordo com Carvalho (2010), a tristeza no adoecimento é provocada pela constatação de um corpo que não condiz com as funções sociais, como a força de trabalho, por exemplo; o corpo adoecido é um corpo fraco, sem força para trabalhos pesados. A tristeza também se manifesta quando o indivíduo não percebe melhora em seu corpo após tempo investido em cuidados, com tanto zelo e dedicação.

Não ter o corpo desejado promove ente os entrevistados sonhar com um corpo saudável, sem os sinais da doença. Para Silva (2014) a sociedade caracteriza-se por uma cultura que seleciona o corpo como fonte de identidade e apresenta uma mídia que influencia as pessoas com suas propagandas contendo imagens de um copo belo, considerado perfeito, sem alterações. O indivíduo acredita que para ser aceito socialmente precisa ter uma imagem corporal de acordo com os padrões estabelecidos. Santos (2014) explica que, na maioria das vezes o corpo gordo, com feridas ou alterado por alguma doença desobedece às regras impostas pela sociedade. Antagonicamente, e o corpo magro, sem enfermidade é visto como o saudável e desejado pelas pessoas.

O fato de ter um corpo alterado causa descontentamento e vergonha nas pessoas com DF. Lacerda e outros (2014) trazem que a vergonha leva ao isolamento e exclusão social de indivíduos adoecidos, pois para serem compreendidos e não discriminados acabam interagindo apenas com seus familiares, amigos, profissionais de saúde, e outras pessoas que apresentam a doença, os indivíduos com DF se blindam da vida em sociedade.

La Taille (2004) explica que, a vergonha traz consigo pensamentos, e olhares das outras pessoas, valores formulados pelos outros e pelos próprios indivíduos. Apenas o fato de ser olhado pode provocar sentimentos desagradáveis que vão interferir em sua vida pessoal e social. De acordo com Carvalho (2010) pessoas com DF sentem-se observados constantemente pelo outro, ao avaliarem a si mesmos, fazem-no comandadas por crenças, representações sociais, e ao se depararem com as representações de outras pessoas sentem-se com a imagem desfavorável em relação àquela que desejaria ter.

Feridas nos membros inferiores são comuns entre as pessoas com DF, constituindo mais um motivo para afastamento social. Salomé; Blanes e Ferreira (2012) destacam que as feridas levam ao afastamento de atividades diárias ou do trabalho devido a dor e à perda da mobilidade. O lazer é comprometido negativamente e essa mudança no estilo de vida leva à baixa autoestima, à depressão, à frustação e à desesperança em relação ao tratamento, pelo fato de feridas serem crônicas.

A alteração da imagem corporal é um desejo do adoecido. Ele não tem o corpo que uma pessoa sadia apresenta, não está satisfeito com as alterações que a DF provoca. Scatolin (2012) refere que a imagem corporal é elaborada a partir de experiências vividas. As experiências da nossa imagem com as do corpo de outras pessoas estão ligadas às emoções, percepções, são inseparáveis e auxiliam na construção da imagem que cada um faz de si mesmo.

Santos e Vieira (2011) afirmam que a pessoa ao elaborar uma imagem corporal envolve aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais que afetam os pensamentos, emoções, o relacionamento com outras pessoas. A imagem corporal envolve representações mentais que o indivíduo tem dos outros e de si mesmo, além das emoções e ações experienciadas por seu próprio corpo e das experiências das outras pessoas, tornando assim a construção da imagem corporal dinâmica.

A DF traz consigo a alteração da imagem corporal, mas também a discriminação de outras pessoas. Segundo Carvalho (2010), as alterações na vida social dos sujeitos doentes decorrentes de preconceitos e discriminação levam ao isolamento motivado pela vergonha de se expor a olhares dos outros. Para Souza (2014), a alteração no corpo que interferiu diretamente na vida pessoal e profissional da entrevistada Luciene e de outras pessoas com DF pode gerar sentimentos negativos, como depres-

são, isolamento social e, para evitar são necessários acompanhamento profissional e apoio psicológico. Para Silva e outros (2012) a sociedade predomina a cultura visual, na qual a imagem corporal é hegemônica, o belo, o elegante. Caso a aparência visual fuja desse padrão de beleza, a pessoa passará a carregar consigo o estigma de ser diferente.

Destaca Marzano-Parisoli (2004) que, atualmente, existe uma construção e manipulação do corpo para recriá-lo de acordo as regras de mercado e isso exclui e discrimina os que se diferenciam do modelo proposto. Silva e colaboradores (2012) destacam que o preconceito está presente nas doenças que alteram a imagem corporal; o indivíduo doente se afasta do convívio social e sentimentos como medo, tristeza e vergonha podem ser evidenciadas em casa, com a família e nas relações sociais. O fato da população não ter conhecimento e informações sobre a doença contribui para o preconceito e para a discriminação.

A representação corporal é a maneira como o indivíduo se vê, é a sua identidade. Quando a pessoa esta doente, podem ocorrer alterações corporais e deficiências físicas que são vistas com estranheza e diferenciação pelos demais, desvalorizando assim o sujeito adoecido (GASCÓN et al., 2013).

O corpo de uma pessoa com DF é caracterizado como sendo mais frágil, deformado que precisa ser bem cuidado; as pessoas adoecidas ficam mais preocupadas e atentas a todas as informações transmitidas pelos profissionais. Isso leva ao aprendizado para o autocuidado e consequente independência. O poder cuidar de si mesmo retira a sensação de ser um fardo para o cuidador.

Cordeiro; Ferreira e Santos (2014) destacam que o significado do cuidado é formado pelas diferentes experiências e vivências que são construídas ao longo do tempo e também são ajustadas pelas experiências do corpo.

O conhecimento, juntamente com as experiências vividas por essas pessoas, possibilita desenvolver o autocuidado na prática cotidiana, isso os auxilia a ser autônomas e enfrentar a doença (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014). Marques; Souza e Pereira (2015) pontuam que a pessoa com DF tem consciência da importância do autocuidado para ter uma qualidade de vida e para amenizar as manifestações clínicas da doença. Santos e colaboradores (2014) referem que o autocuidado fortalece a autonomia do indivíduo; ele é uma condição para o alcance da promoção da saúde, tornando assim o sujeito responsável pela busca por sua qualidade de vida.

O autocuidado permite às pessoas adoecidas realizarem as atividades sozinhas, sentirem-se independentes, e melhorar sua qualidade de vida, de saúde e desenvolvimento do seu bem estar. O autocuidado pode ser considerado elemento para controle das doenças crônicas, pois permite ao sujeito adoecido observar-se, reconhecer os sintomas, escolher estratégias para minimizar as manifestações clínicas e potencializar a saúde (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

Os participantes desse estudo caracterizaram o corpo de uma pessoa com DF como sendo deformado por todas as implicações da doença; um corpo marcado que causa sofrimento físico e emocional devido as alterações no cotidiano e limitações que a doença provoca. Para Martins e colaboradores (2013), os indivíduos com DF devem receber assistência às necessidades físicas, apoio psicológico, e recursos que permitam o autoconhecimento e o autocuidado para assim manter um quadro clínico estável e evitar complicações (MARTINS et al., 2013).

CONSIDERAÇÕES

O presente estudo buscou apreender as representações sociais do corpo na doença falciforme para pessoas adoecidas e compreender as implicações dessas representações no cotidiano dos indivíduos com doença falciforme.

As representações do corpo produzidas pelos participantes permitiram compreender sentimentos, autopreconceitos, imagens que emergem da experiência de ter DF e os comportamentos adotados por esses indivíduos para a interação social e a relação consigo mesmos.

A modificação da imagem corporal é um problema relevante na DF, por deformação, feridas,

icterícia ou por ser um corpo emagrecido. O desejo de poder alterar a imagem corporal foi destacado como elemento para amenizar a dor e o sofrimento.

Os resultados evidenciaram que as representações do corpo na DF revelam dificuldade de autoaceitação por parte dos adoecidos. Esta dificuldade está relacionada às alterações promovidas pela doença, em particular por suas complicações visíveis, muitas vezes inevitáveis, o que os conduz ao isolamento social. Essa atitude por sua vez implica em não frequentar atividades de grupo oferecidas nas unidades de saúde.

O preconceito que envolve o adoecimento e a discriminação sofrida pelos adoecidos foram destacados pelas pessoas entrevistadas como aspectos que interferem na vida pessoal e social destes indivíduos. Os preconceitos estão atrelados, em parte, ao desconhecimento da doença pela população em geral.

A combinação de técnicas de coleta de dados permitiu a complementaridade dessas para a abordagem de questões acerca do corpo adoecido; temática essa complexa de ser abordada entre pessoas adoecidas.

Como limitações apontam-se as dificuldades de trabalhar com um grupo de pessoas que pouco tem oportunidade de se expressarem. Ao iniciar a aplicação do estimulo para o desenho, muitos alegaram não saber desenhar ou que o desenho ficaria feio. E no momento da entrevista alguns se mostraram envergonhados, informando que não sabiam como começar. Tais dificuldades podem estar relacionadas à baixa escolaridade do grupo investigado e à faixa etária adulta o que também concorre para menor aproximação com atividades típicas da infância como desenhar e contar histórias.

Este estudo constitui uma forma de sensibilização para estudantes e profissionais de saúde pela abordagem direta a pessoas com DF. Fica evidente a necessidade de outras ações de sensibilização e de novas pesquisas no sentido de desvelar especificidades relacionadas às pessoas com DF e ao cuidado com esse grupo populacional. Contudo, as questões que se apresentam são complexas, pois envolvem construções sociais e culturais historicamente determinadas acerca do corpo e da imagem do corpo.

REFERÊNCIAS

ABRIC, Jean Claude. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P; OLIVEIRA, D.C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2.ed. Goiânia: AB, 2000, p. 27-38.

ALVES, Reinaldo José Campos. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 e 2012.** Feira de Santana, 2012. 93 f. Dissertação (Mestrado em Modelagem em Ciências da Terra e do Ambiente)– Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, 2012. Disponível em: < http://www2.uefs.br:8081/ppgm/aspectos-epidemiol%C3%B3gicos-da-doen%C3%A7-falciforme-e-sua-distribui%C3%A7%C3%A3o-espacial-em-feira-de-santana-no-ano>. Acesso em: 26. mai. 2015.

AMORIM, Tatiana et al. Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007-2009: as lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, p. 10-13, 2010. Disponível em: < http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059>. Acesso em: 15 abr. 2016.

ANDRADE, Maria Antônia Alonso de. A identidade como representação e a representação da identidade. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes; OLIVEIRA, Denize Cristina. **Estudos Interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000, p. 141-149.

ARAÚJO, Edna Maria de et al. Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com Doença Falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia. **Revista Extendere**, v. 2, n. 1, 2013. Disponível em: < http://periodicos.uern.br/index.php/extendere/article/viewFile/777/428>. Acesso em: 18 set. 2015.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2011, 279 p.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes:** um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011, 248p.

BAUER, Martin W; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme**: condutas básicas para tratamento. Brasília- DF, 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme**: úlceras: prevenção e tratamento. Brasília- DF, 2012b. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_ulceras_prevencao_tratamento.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme:** enfermagem nas urgências e emergências- a arte de cuidar. Brasília- DF, 2014. Disponível em: < http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2015/06/doenca_falciforme_enfermagem_urgencias_emergencias.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2016.

CAMARGO, Brigido Vizeu; JUSTO, Ana Maria; JODELET, Denise. Normas, representações sociais e práticas corporais. **Revista Interamericana de Psicol**. v. 44, n. 3, p. 449-457, 2010. Disponível em: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP041a5/RIP04446.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2015.

CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. **Representações sobre o corpo e a doença falciforme:** repercussões sobre a vida cotidiana, o cuidado e a sexualidade. 2014. 41 f. Projeto de pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana submetido à apreciação do CNPQ. Feira de Santana, 2014.

CARVALHO, E. S. S. Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens. 2010. 255. f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Salvador, 2010.

CARVALHO, E. S. de S.; SADIGURSKY, D; VIANA, R. O significado da ferida para as pessoas que a vivenciam. Revista Estima, v. 4, n. 2, p. 26-32, 2006.

CARVALHO, Mailson Fontes de; MOREIRA, Maria Rosilene Cândido. The body to the world: transformations of young in kidney replacement therapy. **Revista de Enfermagem da UFPI**, p.42-47, 2015. Disponível em: <http://ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/viewFile/3699/pdf>. Acesso em 17 abr. 2016.

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.** 2013. 238f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <http://www.pgenf.ufba.br/sites/pgenf.ufba.br/files/Tese%20Rosa%20Candida%202013.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2016.

CORDEIRO, Rosa Candida; FERREIRA, Silvia Lucia; SANTOS, Ane Caroline da Cruz. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paul Enferm,** v.27, p. 499-504, 2014. Disponível em: < http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v27/n6/v27n6a0.pdf#page=8>. Acesso em: 28 fev. 2016.

COSTA, Isabelle Katherine Fernandes et al. Pessoas com úlceras venosas: estudo do modo psicossocial do Modelo Adaptativo de Roy. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, p. 561-568, 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n3/18.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2015.

DIAS, Ana Luísa de Araújo. Da invisibilidade ao reconhecimento a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares. In: FERREIRA, Silvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Cândida. (Org). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme.** Salvador: EDUFBA, p.145-163, 2013. Disponível em: < https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/16754/1/qualidade-de-vida-e-cuidados.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2016.

FERREIRA, Monica Calil Borges. **Doença Falciforme:** um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. 2012. 90 f. Tese (Mestrado em Saúde Coletiva)- Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012. Disponível em: < http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/DOEN%C3%87A-FALCIFORME-UM-OLHAR-SOBRE-A-ASSIST%C3%8ANCIA-PRESTADA-NA-REDE-P%C3%9ABLICA-ESTADUAL-Hemocentro-regional-de-Juiz-de-Fora.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2015.

GALVÃO, Maria Teresa dos Reis Lopes Silveira; JANEIRO, José Manuel da Silva Vilelas. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização

e gestão sintomática como conceitos relacionados. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, p. 225-230, 2013. Disponível em: < http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593>. Acesso em: 17 abr. 2016.

GASCÓN, Maria Rita Polo et al. Um corpo que perde o sentido: uma leitura psicanalítica dos pacientes com paraparesia espástica tropical. **Revista SBPH**, v.16, n.1, p. 33-48, 2013. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n1/v16n1a03.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2016.

GOMES, Daniela Rodrigues Goulart; PRÓCHNO, Caio César Sousa Camargo. O corpo-doente, o hospital e a psicanálise: desdobramentos contemporâneos? **Saúde e Sociedade**, v.24, n.3, p.780-791, 2015. Disponível em: < http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/104875/103666>. Acesso em: 14 mai. 2016.

GRISOTTI, Márcia; PATRÍCIO, Zuleica Maria; SILVA, Andréia da. A participação de usuários, trabalhadores e conselheiros de saúde: um estudo qualitativo. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 831-840, 2010. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Marcia_Grisotti/publication/250992276_A_participacao_de_usuarios_trabalhadores_e_conselheiros_de_saude_um_estudo_qualitativo/links/5469dda90cf2397f782dd3ee.pdf>.Acesso em: 28 mar. 2016.

IBGE. **Síntese de informações de Feira de Santana**. 2014. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=291080&idtema=16&search=bahia|feira-de-santana|sintese-das-informacoes>. Acesso em: 1 jun. 2015.

IRIART, Jorge Alberto Bernstein; CHAVES, José Carlos; ORLEANS, Roberto Ghignone de. Culto ao corpo e uso de anabolizantes entre praticantes de musculação. **Cad. Saúde Pública,** p.773-782, 2009. Disponível em: < https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/2058/1/per%20nac2009.10.pdf>. Acesso: 10 mar. 2016.

JODELET, Denise. Imbricações entre representações sociais e intervenção. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes; CAMARGO, Brígido Vizeu. **Contribuições para a teoria e o método de estudo das representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, p. 45-74, 2007.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. **PUF**, p. 31-61, 1989. Disponível em: <http://portaladm.estacio.br/media/3432753/jodelet-drs-um-dominio-em-expansao.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2015.

LA TAILLE, Yves de. **Vergonha, a ferida moral**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

LACERDA, Flavia Karine Leal et al. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. **Revista de enfermagem UFPE**, p. 2054-2060, 2014. Disponível em: < http://www.researchgate.net/profile/Evanilda_Carvalho/publication/263543534_MULHERES_COM_ANEMIA_FALCIFORME_%28CON%29_VIVENDO_COM_AS_LCERAS_DE_PERNA_E_A_DOR_WOMEN_WITH_SICKLE_ANEMIA_LIVING_WITH_LEG_ULCERS_AND_PAIN/links/02e7e53b34566482e4000000.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2015.

MAGALHÃES, Jorge. Segundo dados do IBGE Feira de Santana tem 606.139 habitantes. **Correio Feirense**, 29 ago. 2013. Disponível em: <http://correiofeirense.com.br/noticia/12831/segundo-dados-do-ibge-feira-de-santana-tem-606-139-habitantes>. Acesso em: 1 jun. 2015.

MARCONDES, Nilsen Aparecida Vieira; BRISOLA, Elisa Maria Andrade. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **Revista Univap,** v. 20, n. 35, p. 201-208, 2014. Disponível em: <http://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/228/210>. Acesso em: 18 set. 2015.

MARQUES, Larissa Nascimento; SOUZA, Alessandra Cavalcanti A.; PEREIRA, Andrea Ruzzi O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, p. 109-117, 2015. Disponível em: < http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/52376/96500>. Acesso em: 13 mar. 2016.

MARQUES, Patrícia de Almeida et al. Experiências Afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. **Revista da ABPN**, v.7, n. 16, p.128-153, 2015. Disponível em: < http://abpn1.tempsite.ws/Revista/index.php/edicoes/article/view/511/436>. Acesso em: 27 fev. 2016.

MARTÃO, Maria Izilda Soares. D-E com tema: pesquisas realizadas. In: TRINCA, Walter (Org.). **Procedimento de desenhos-estórias formas derivadas, desenvolvimentos e expansões**. São Paulo: Vetor, 2013, p. 303-307. Disponível em: < http://serefazer.psc.br/wp-content/uploads/2014/05/D-E-com-Tema-Maria-Izilda.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2015.

MARTINS, Amanda et al. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, p. 755-763, 2013. Disponível em: < http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127729351021>. Acesso em: 28 fev. 2016.

MARZANO-PARISOLI, Maria Michela. **Pensar o corpo.** Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

MAZZOTTI, Alda Judith Alves. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. **Revista Múltiplas Leituras**, v.1, n. 1, p. 18-43, 2008. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/ML/article/viewFile/1169/1181>. Acesso em: 30 mai. 2015.

MOREIRA, A.S.; SILVA, R.A.A. Anemia ferropriva em portadores de anemia falciforme: a importância de se avaliar o estado nutricional de ferro. **Rev. ciênc. méd. biol**., v. 13, n. 2, p. 236-241, mai./ago. 2014.

NAOUM, Paulo Cesar; NAOUM, Flávio Augusto. **Doenças das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.

OHARA, Daniela G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, p. 10-20, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/2012nahead/pt_aop040_12.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2016.

PALMEIRA, Iací Proença; FERREIRA, Márcia de Assunção. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enfermagem,** p.379-386, 2012. Disponível em: < http://www.index-f.com/textocontexto/2012pdf/21-379.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2016.

SALOMÉ, Geraldo Magela; BLANES, Leila; FERREIRA, Lydia Masako. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com úlcera venosa. **Revista Brasileira de Cirúrgica Plástica**, p.124-129, 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rbcp/v27n1/21.pdf >. Acesso em: 15 abr. 2016.

SANTOS, Allisson Mário dos et al. Alterações retinianas em jovens portadores de anemia falciforme (hemoglobinopatias) em hospital universitário no nordeste do Brasil. **Arq Bras Oftalmol**, p. 313-315, 2012. Disponível em: < https://www.researchgate.net/profile/Marcus_Amaral/publication/235885640_Retinal_impairment_in_young_individuals_with_sickle_cell_anemia_%28hemoglobin_SS_disease%29_in_university_hospital_in_Northeastern_of_Brazil/links/540e46c40cf2f2b29a3a7b2d.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2016.

SANTOS, Carmem Suelen Nascimento. **Barriga chapada:** o ideal de beleza imposto pelo ego. 2014. 22f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Jornalismo). Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2014. Disponível em: < http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/5847/3/PDF%20-%20Carmem%20Suelen%20Nascimento%20Santos.pdf>. Aceso em: 14 mai. 2016.

SANTOS, Daniela Barsotti; VIEIRA, Elisabeth Meloni. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 2511-2522, 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n5/a21v16n5.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2016.

SANTOS, Débora de Souza et al. Processo saúde/doença e estratégia de saúde da família: o olhar do usuário**. Rev. Latino-Am. Enfermagem**, p. 1-8, 2014. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rlae/2014nahead/pt_0104-1169-rlae-0002-2496.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2016.

SANTOS, Izequias Eestevam dos. **Textos selecionados de métodos e técnicas de pesquisa científica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Impetus, 2001.

SANTOS, Pâmella Naiana Dias dos et al. Anemia falciforme: caracterização dos pacientes atendidos em um ambulatório de referência. **Cogitare Enfermagem,** p. 785-793, 2014. Disponível em: < http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/36657/23953>. Acesso em: 27 mar. 2016.

SCATOLIN, Henrique Guilherme. A imagem do corpo: as energias construtivas da psique. **Psicologia Revista**, v. 21, n.1, p. 115-120, 2012. Disponível em: < http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/viewFile/13586/10093>. Acesso em: 27 fev. 2016.

SILVA, Alanna Severino Duarte; LIMA, Alisson Padilha de; CARDOSO, Fabrício Bruno. A relação benéfica entre o exercício físico e a fisiopatologia do acidente vascular cerebral. **Revista Brasileira de prescrição e fisiologia do exercício**, v.8, n. 43, p. 88-99, 2014. Disponível em: < http://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/584/545>. Acesso em: 25 mar. 2016.

SILVA, Kamila Hayla de Almeida. **Imagem corporal e indicadores antropométricos.** 2014**.** 21 f. Artigo (Pós-Graduação em Educação Física) Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2014. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/5226/1/PDF%20-%20Kamila%20Hayla%20de%20Almeida%20Silva.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2016.

SILVA, Silvio Eder Dias da. et al. Câncer de mama uma doença temida: representações sociais de mulheres mastectomizadas. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v.3, n.2, p. 730-742, 2012. Disponível em: < http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/164/pdf_1>. Acesso em: 17 abr. 2016.

SOARES, Aline Barbosa et al. A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Recien**, p. 5-10, 2012. Disponível em: <http://www.recien.com.br/online/index.php/Recien/article/view/36/69>. Acesso em: 23 abr. 2016.

SOARES, Eula Priscila Brandão et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. **Ciência, Cuidado e Saúde**, p. 278-285, 2014. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/19505/pdf_209>. Acesso em: 11 ago. 2015.

SOUZA, Amanda Jessica Gomes de. **Autoestima e qualidade de vida de pessoas com úlcera venosa atendidas na atenção básica**. 85f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2014. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/14824/1/AmandaJGS_DISSERT.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2016.

TORRES, Carolina et al. Diálogos em torno dos significados do corpo no envelhecimento: um estudo com pessoas idosas inscritas num programa de atividade física. **Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento**, v. 19, n. 1, p. 155-172, 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/29610/31007>. Acesso em: 14 mai. 2016.

VIEIRA, Ana Karine et al. Anemia falciforme e suas manifestações respiratórias. **Revista Médica de Minas Gerais**, p. 5-11, 2010. Disponível em: < http://rmmg.org/artigo/detalhes/924>. Acesso em: 25 mar. 2016.

WAGNER, Wolfgang. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes; OLIVEIRA, Denize Cristina. **Estudos Interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000, p. 3-25.

MOREIRA, A.S.; SILVA, R.A.A. Anemia ferropriva em portadores de anemia falciforme: a importância de se avaliar o estado nutricional de ferro. Rev. ciênc. méd. biol., v. 13, n. 2, p. 236-241, mai./ago. 2014.

CAPÍTULO 17

DIMENSÕES DA DOR NA DOENÇA FALCIFORME E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Heros Aureliano Antunes da Silva Maia,
Joseane Gomes Trindade da Silva,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Aline Silva Gomes Xavier

INTRODUÇÃO

Dor é uma "experiência sensitiva e emocional, desagradável, que pode estar associada à lesão real ou potencial dos tecidos". Essa experiência possui caráter multidimensional; a dor envolve aspectos fisiológicos, sensoriais, afetivos e cognitivos, devendo ser avaliada em todas essas dimensões. A experiência dolorosa é, portanto, um fenômeno individual e subjetivo (KOPF; PATEL, 2010; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Atualmente, a dor é considerada um desafio para a saúde pública. Estima-se que 20% dos adultos sofrem de dor globalmente, e 10% são diagnosticados com dor crônica a cada ano (GOLDBERG; SUMMER, 2011). A dor é um dos principais motivos para a busca de serviços médicos; é responsável por altas taxas de absenteísmo laboral, licenças médicas, aposentadorias precoces, indenizações trabalhistas e baixa produtividade (RUVIARO; FILLIPIN, 2012).

De acordo com o critério temporal, a dor pode ser aguda ou crônica. A dor aguda é considerada fisiológica, como um sinal de alerta, possui duração limitada no tempo e espaço e cessa com a resolução do processo nóxico (MARQUEZ, 2011). A dor crônica, por sua vez, é definida pela *American Academy of Pain* como aquela que persiste por meses ou anos, ultrapassando o tempo normal de cura (RASU et al., 2013). Para Barragán e Almanza-Rodríguez (2013), a dor crônica geralmente se associa a uma enfermidade persistente; sua manifestação pode ser espontânea, intermitente ou recorrente, requerendo manejo diário. De acordo com o estudo de Sardá Júnior e colaboradores (2012), a dor crônica pode ser classificada como dor que persiste por um período superior a 3 meses.

Dentre os agravos com manifestação de dor, encontra-se a doença falciforme (DF). A DF é um agravo mais comum entre afrodescendentes, afetando cerca de 3500 nascimentos por ano no Brasil. A incidência está relacionada ao percentual de afrodescendentes em cada região; o estado da Bahia apresenta a maior incidência da doença, sendo 1 para cada 650 nascidos vivos, e 1 pessoa com traço falciforme para cada 17 nascimentos (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014). De acordo com o estudo de Alves (2012), em Feira de Santana, a doença falciforme foi identificada em 31 dos 44 bairros da cidade, e em 6 dos 8 distritos. Verificou-se que há 4 casos para cada 10.000 habitantes em Feira de Santana. A maior frequência de casos foi encontrada no bairro Tomba, e o maior coeficiente de prevalência foi encontrado no distrito de Jaíba, somando um total de 223 pessoas com DF.

A DF é uma hemoglobinopatia causada por uma mutação caracterizada pela substituição do aminoácido ácido glutâmico por valina na segunda base do códon do gene da β-globina, no cromossomo 11, o que culminará na expressão de hemoglobina anormal, a hemoglobina S (HbS). A presença da hemoglobina S engatilha a formação de polímeros quando a mesma é desoxigenada, o que leva à rigidez eritrocitária e mudança para um formato em foice. Essas células com hemoglobina S tendem a aderir-se ao endotélio, gerando he-

mólise, vaso-oclusão, hipóxia, inflamação e dano vascular. Com a liberação de mediadores inflamatórios, nociceptores são ativados, resultando em dor (OAKIS; BENTO; SILVA, 2013; LOVETT; SULE; LOPEZ, 2014).

A dor na DF pode proporcionar ainda absenteísmo social, uma pior qualidade do sono, depressão, estigma e discriminação. Para Menezes e colaboradores (2013), a dor compromete a qualidade de vida das pessoas com DF, levando-as a deparar-se com limitações, frustações e perdas, sendo necessária a adaptação ao uso de medicamentos, às internações hospitalares e à perda da capacidade de trabalho, o que pode gerar sentimentos de inferioridade e baixa autoestima. Tal dor, em estudo de Coleman e colaboradores (2016), foi descrita por pessoas com DF como extrema, inimaginável e indescritível, necessitando de analgésicos fortes que, para alguns, atenuam, mas não eliminam a dor, restando, então, às pessoas com DF aceitá-la como parte inseparável de suas vidas.

A dor aguda é a causa mais comum para hospitalizações na DF, requerendo manejo com opióides, até com uso de analgesia controlada pelo paciente (PCA). Em domicílio, os pacientes a tratam com analgésicos orais (MAJUMDAR et al., 2013). Porém, diante da ineficácia das terapias farmacológicas, as pessoas procuram terapias complementares. Ademais, a dificuldade de aceitar o uso contínuo de medicações, segundo Lima e Trad (2011), também tem importância nesse processo, uma vez que a DF é uma doença crônica.

A dor na doença falciforme pode perdurar durante toda a vida, sendo essencial que as pessoas aprendam outras estratégias de enfrentamento (DOBSON; BYRNE, 2014). As terapias complementares estão popularizando-se, em virtude de sua abordagem mais holística, menos tóxica, que permite à pessoa um papel mais ativo em seu tratamento. Na DF, podem-se utilizar técnicas de relaxamento, massagens, curas espirituais, rezas, medicina herbolária, yoga, quiropraxia, hipnose, acupuntura, entre outras (MAJUMDAR et al., 2013).

O interesse pelo estudo surgiu a partir da vinculação como bolsista em projetos de pesquisa no Núcleo de Estudos Interdisciplinares Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES), almejando ampliar conhecimentos em iniciação científica e saúde da população negra. Ao participar de atividades de extensão, através de reuniões com o grupo de pesquisa e da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), percebi a importância da percepção da dor na formação do profissional médico, uma vez que esta é subjetiva e exige do mesmo uma escuta sensível, não sendo visível em exames laboratoriais e de imagem.

Outro fator motivador foi, como graduando do curso de Medicina, na disciplina do PIESC (Práticas de Integração, Ensino, Serviço e Comunidade), e ao adentrar os campos de prática, perceber a importância do profissional médico. Os relatos evidenciaram que uma boa relação médico-paciente é um dos instrumentos para compreender a dor, de forma holística, ao passo que o desconhecimento sobre a DF, o desinteresse e a falta de empatia dos profissionais promovem angústia, tristeza e ainda mais sofrimento em pessoas já adoecidas e debilitadas.

Desta forma, este estudo tem como objeto experiências de pessoas com dor e DF, sendo norteado pela seguinte questão: Como pessoas com doença falciforme, atendidas em Feira de Santana vivenciam a dor e adotam medidas para seu enfrentamento? O presente estudo possui, como objetivo geral, compreender as experiências de pessoas com dor e DF. Como objetivos específicos, descrever as experiências que promovem dor em pessoas com DF, conhecer as dimensões da dor vivenciada pela pessoa com DF e descrever as estratégias utilizadas pela pessoa com DF diante da experiência de dor.

Foi verificado o estado da arte referente à dor e à doença falciforme. Realizou-se uma busca de publicações indexadas nas bases de dados *SciELO,* onde foram usados os descritores "Dor + Dimensões", "Dor + Doença Falciforme", "Dor + Experiências" e "Dor + Práticas"; *Science Direct*, onde foram usados os mesmos descritores em inglês; e *PubMed*, onde se utilizou o descritor "Pain + Sickle Cell". Foram considerados apenas artigos publicados entre 2010 e 2015, em portu-

guês e inglês, um total de 59. Desses, 17 foram excluídos por configurarem artigos de revisão e 1 editorial, totalizando 41 artigos. Verificou-se que 44% (18) artigos foram publicados em periódicos nacionais e que apenas 18 versavam sobre a dor especificamente na DF.

Este estudo justifica-se pela elevada incidência da DF na população afrodescendente em Feira de Santana, constituindo-se um problema de saúde pública. A dor, por sua vez, é motivo frequente de uso dos serviços de urgência e emergência, assim como dos serviços básicos de saúde e de consultas médicas, gerando ônus financeiro e humano ao diminuir a sobrevida das pessoas acometidas. Este estudo oportunizará ainda espaço para as pessoas com DF e dor, uma vez que estas são majoritariamente negras, de baixa condição socioeconômica e que sofrem com processos de marginalização e exclusão pela sociedade.

Além disso, o estudo será relevante para uma melhor assistência dos profissionais de saúde às pessoas afligidas pela DF e pela dor, favorecendo uma reflexão e sensibilização por parte dos primeiros. Ao conhecer melhor as nuances da dor na DF, também será possível reestruturar o acolhimento e a qualidade dos serviços que prestam cuidados, permitindo melhor qualidade de vida aos usuários.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, no plano de pesquisa exploratória, uma vez que pretendeu compreender a experiência de pessoas com doença falciforme e dor, assim como o enfrentamento desta dor, tendo em vista que o evento doloroso é uma experiência multidimensional, que afeta a qualidade de vida da pessoa.

Para Minayo (2010), o estudo qualitativo se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam, procurando "desvelar" processos sociais que ainda são pouco conhecidos e que pertencem a grupos particulares, sendo seu objetivo e indicação final proporcionar a construção e/ou revisão de novas abordagens, conceitos e categorias referentes ao fenômeno estudado. Além disso, o delineamento da pesquisa qualitativa é flexível e envolve uma articulação de diversas estratégias de coleta de dados. É holística, busca a compreensão do todo, exige que o pesquisador se envolva intensamente, e a análise dos dados é contínua, para formular estratégias subsequentes (POLIT; HUNGLER; BECK, 2004).

Estudo realizado no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF), localizado no bairro Cidade Nova, em Feira de Santana – Bahia. O referido Centro assiste pessoas com DF, com vistas a prevenir e manejar complicações e minimizar danos através da promoção de ações educativas para o autocuidado, tratamento e controle da doença e reabilitação. Esse Centro foi escolhido como local de estudo, em virtude de ser unidade que serve de campo de pesquisa e práticas acadêmicas dos cursos da saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), possibilitando, assim, uma maior aproximação dos bolsistas e pesquisadores das pessoas com DF e dor.

A referida unidade assiste os usuários através de sua equipe multiprofissional, composta por médico hematologista adulto e pediátrico, enfermeira, técnica de enfermagem, clínico geral, fisioterapeuta, assistente social, nutricionista e psicólogo, que trabalham de segunda a sexta, em regime de escala. A população pode ser atendida por meio de demanda espontânea ou sendo encaminhada por Unidades Básicas de Saúde (UBS), policlínicas e redes hospitalares.

Os participantes deste estudo foram pessoas com DF, de ambos os sexos, com histórico de dor, atendidos no CRMPDF. Os critérios de inclusão da pesquisa foram: ser homem ou mulher com doença falciforme, com idade maior que 18 anos, ter experimentado dor em algum momento da vida e ser usuário CRMPDF. Considerou-se como critério de exclusão estar em crise álgica no momento da entrevista, por considerarmos que a ocorrência da dor altera o estado de humor e disposição de

participar de entrevistas, por ampliar a percepção negativa da experiência, além de entender que uma abordagem com fins de pesquisa no momento de dor desconsidera o sofrimento do participante, podendo intensificar esse sintoma. Ao todo, participaram deste estudo 10 mulheres e 4 homens, não havendo exclusões.

Este estudo está vinculado ao projeto "Representações sobre o corpo e a doença falciforme: repercussões sobre a vida cotidiana, o cuidado e a sexualidade". O mesmo atendeu aos princípios éticos que envolvem pesquisas com seres humanos. Para tanto, foram adotadas todas as recomendações do Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP), segundo a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual afirma que a pesquisa que envolve seres humanos deve apresentar características éticas, garantido aos participantes o anonimato e respeitando seus valores culturais, éticos, sociais, morais e religiosos, bem como os seus hábitos e costumes e minimizando todo e qualquer risco que seja inerente aos processos de investigação (BRASIL, 2013). O referido projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UEFS, através do parecer de Nº 5269/2013.

Para garantir o anonimato dos participantes, foram adotados códigos para retratá-los: as mulheres foram chamadas de M (M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9 e M10), e os homens, de H (H1, H2, H3 e H4).

As entrevistas só foram realizadas após os sujeitos serem informados sobre os objetivos do estudo e consentirem previamente a realização das mesmas, por meio de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual constam todas as informações necessárias para que o participante entrevistado sinta-se seguro e à vontade para expor suas opiniões, sem riscos de exposição. Os participantes da pesquisa foram informados que sua participação no estudo seria voluntária e que o atendimento no Centro de Referência não estaria atrelado à sua aceitação em participar do estudo.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, após os mesmos terem sido atendidos pelo médico hematologista.

Para coleta de dados, foram utilizadas a técnica de entrevista semiestruturada e o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP). De acordo com Manzini (2012), a entrevista semiestruturada tem como característica um roteiro com perguntas abertas e é indicada para estudar um fenômeno com população específica. Deve ainda existir flexibilidade na sequência da apresentação das perguntas ao entrevistado, sendo que o entrevistador pode realizar perguntas complementares para entender melhor o fenômeno em pauta.

Oito questões guiaram a entrevista semiestruturada: 1) Fale-me sobre sua experiência diante da dor, 2) descreva-me sua dor, 3) Conte-me o que você faz quando sente dor, 4) Quando eu falo em dor na doença falciforme do que você recorda?, 5) O que a dor representa em sua vida?, 6) Fala-me como é viver com dor na doença falciforme?, 7) Quem lhe ajuda quando você tem crises de dor? e 8) Na sua opinião, o que piora a dor?

O TALP é caracterizado como um teste projetivo que permite a apreensão das projeções mentais de um grupo social, de maneira espontânea e descontraída, revelando conteúdos implícitos ou latentes que podem estar mascarados nas produções discursivas, possibilitando estudar os estereótipos sociais que são partilhados espontaneamente pelos membros do grupo e a visualização das dimensões estruturantes do universo semântico específico (OLIVEIRA et al., 2005).

Foi utilizada ainda a técnica projetiva do Desenho-Estória com tema. É um instrumento de exploração psicológica que implica a utilização da criatividade na expressão e na representação, atuando como um facilitador da comunicação emocional (BONFIM; BARBIERI, 2009). Para tanto, foram explicados aos participantes o intuito e objetivo da técnica do desenho-estória; em seguida, foram entregues um papel em branco e lápis de cor e foi solicitado que os participantes criassem um desenho sobre a repercussão da dor no seu dia a dia. Nesse momento, o pesquisador permaneceu em silêncio e aguardou a conclusão do desenho.

Após conclusão do desenho, foi solicitado que os mesmos contassem uma estória do desenho que fizeram, com início, meio e fim, e para terminar por fim dessem um título à história que criaram. As estórias contadas foram gravadas e transcritas.

A coleta de dados foi realizada nos meses de maio e junho de 2016. Foi utilizado um roteiro de entrevista para caracterização dos participantes, questionando-os quanto à idade, raça/cor, estado civil, ocupação, escolaridade, religião, aposentadoria/benefício social, renda mensal, co-habitação, tipo da doença falciforme (HbSS, HbSC, HbSD e S talassemia), e se houve hospitalação em razão da dor nos últimos 12 meses (se sim, quantas vezes).

Além disso, o roteiro possuía estímulos do teste de associação livre de palavras (TALP), sendo esses estímulos: "Dor na doença falciforme", " O que melhora a dor" e "O que piora a dor", e questões abertas acerca da experiência e enfrentamento da dor. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pelo próprio entrevistador, que, devido a dificuldades estruturais e de superlotação do CRPDF, aconteceram em ambiente de sala de espera; o tempo mínimo de duração das entrevistas foi cerca de 7 minutos, e o tempo de duração máxima, cerca de 17 minutos.

A aproximação com o campo de prática foi possível a partir de minha inserção como bolsista no Núcleo de Estudos sobre Desigualdades em Saúde NUDES – UEFS. Além disso, participei de reuniões semanais da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), que acontecem no CRMPDF.

A partir dessas reuniões, foi possível ouvir os anseios das pessoas com DF, o que contribuiu para a criação de vínculo e confiança com os sujeitos, fundamental para maior liberdade de comunicação durante a coleta de dados.

Ademais, outras atividades como bolsista do projeto matriz permitiram ampliar conhecimentos sobre a doença falciforme e suas implicações na vida dos sujeitos; como participação em reuniões quinzenais, realizadas no NUDES, com presença de orientadores, bolsistas, voluntários dos projetos de pesquisa e, ocasionalmente, do presidente em exercício da AFADFAL, onde se discutia sobre o tema a partir da leitura de artigos, assim como da apresentação de estudos já realizados e participação em oficinas.

Os depoimentos dos entrevistados foram submetidos à análise de conteúdo, conforme proposto por Bardin (2006), que refere que a análise de conteúdo é formada por um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

O método de Bardin (2006) é organizado em três fases: 1) Pré-análise, onde se operacionalizam e sistematizam as ideias centrais, direcionando o desenvolvimento de esquemas para as ações futuras; tal fase é formada por três objetivos: a escolha dos documentos a serem analisados, a elaboração de hipóteses e objetos, e construção de indicadores que fundamentam a interpretação fina; 2) Exploração do material, que consiste na definição de categorias (sistema de codificação), identificação das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos, onde há um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos, e 3) Tratamento dos dados obtidos e interpretação, que consiste na inferência e interpretação dos resultados; nesta fase, ocorrem a condensação e destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais, momento de intuição, análise reflexiva e crítica.

Deste modo, as entrevistas e respostas ao TALP foram transcritas, lidas, analisadas e interpretadas, buscando compreender como é a vivência das experiências álgicas pelas pessoas com DF, além do seu enfrentamento.

A análise do desenho-estória com tema foi realizada mediante o modelo proposto por Coutinho, que consiste na observação sistemática dos desenhos e temas, onde se encontram todos os desenhos e estórias contadas, na seleção dos desenhos por semelhança gráfica ou aproximação dos temas, na leitura flutuante das temáticas das histórias, realizando uma leitura superficial do material para conhecer os dados e, em seguida, uma leitura mais aprofundada e dirigida; também

na análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categoria e subcategorias, codificando e recortando, e, por fim, na interpretação dos desenhos (CARVALHO, 2010).

Tratando-se de uma análise de dados por técnicas distintas, há uma necessidade de um novo método que permita a utilização de diferentes abordagens metodológicas; nesse caso, foi utilizada a Triangulação. Segundo Marcondes e Brisola (2014), a triangulação permite que o pesquisador possa lançar mão de três técnicas ou mais, com vistas a ampliar o universo informacional em torno de seu objeto de pesquisa, utilizando-se, para isso, por exemplo, do grupo focal, entrevista, aplicação de questionário, dentre outros.

RESULTADOS

Para a caracterização dos participantes da pesquisa, algumas informações serão apresentadas:

Foram estudadas catorze (14) pessoas com diagnóstico de DF e que já tinham histórico de dor. Destas, dez (10) são do sexo feminino e quatro (4) do sexo masculino. A faixa etária de maior frequência foi de 30 a 35 anos, com cinco (5) mulheres e quatro (4) homens. Os participantes majoritariamente se identificaram como da cor preta, porém uma (1) participante identificou-se como amarela, três (3) participantes identificaram-se como pardos e um (1) participante identificou-se como indígena.

Em relação ao estado civil, dois (2) participantes referiram ser casados, enquanto oito (8) eram solteiros e quatro (4) encontravam-se em relacionamento estável. Quanto à religião, dois (2) entrevistados disseram não possuir nenhuma, seis (6) referiram ser católicos, nove (9) evangélicos e um (1) protestante. Dos participantes, três (3) informaram ser estudantes, duas (2) referiram ser donas de casas, uma (1) manicure, um (1) afirmou estar afastado do trabalho e sete (7) estão desempregados, sendo três (3) homens e quatro (4) mulheres.

Oito (8) participantes concluíram o ensino médio, um (1) participante tinha ensino médio incompleto, dois (2) referiram estar cursando o ensino superior, um (1) tem ensino superior completo e dois (2) referiram ter concluído o ensino fundamental I. Quando perguntados se recebiam algum tipo de benefício social/aposentadoria, quatro (5) afirmaram receber auxílio doença, uma (1) recebia Bolsa Família e oito (8) não recebiam nenhum tipo de benefício social. Onze (11) participantes possuíam menor/igual a um (1) salário mínimo, sendo que dois (2) participantes referiram não possuir renda e um (1) participante possuía renda maior que dois salários mínimos.

Homens	H1	H2	H3	H4
Idade	31	34	30	33
Cor	Preto	Pardo	Pardo	Indígena
Religião	Evangélico	Católico	Evangélico	Católico
Estado Civil*	RE	AS	CA	AS
Ocupação	Afastado	Desempregado	Desempregado	Desempregado
Escolaridade**	EMC	EFI	EFI	EMI
Aposentadoria/ Benefício Social	NSA***	Auxílio Doença	Auxílio doença	NSA
Renda	1 SM	1 SM	1 SM	1SM
Com quem reside	Tia	Sozinho	Esposa e 4 filhos	Irmão
Tipo da DF	HbSS	NSR***	HbSS	HbSS
Hosp. Dor <12 meses ****	Sim (1)	Não	Sim (1)	Sim

Quadros 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa intitulada Caracterização da dor em pessoas com doença falciforme usuárias da rede de assistência à saúde em Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2016.

* Estado Civil: RE (Relacionamento Estável), AS (Solteiro), CA (Casado).
** Escolaridade: EMC (Ensino Médio Completo), ESI (Ensino Superior Incompleto), EFI (Ensino Fundamental I), EMI (Ensino Médio Incompleto), ESC (Ensino Superior Completo).
*** NSA: Não se aplica, NSR: Não soube responder.
**** Hospitalização por conta da dor nos últimos 12 meses (Se sim, quantas vezes).
Fonte: Coleta de dados no Centro de Referência à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana-BA.

Mulheres	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10
Idade	33	26	30	23	21	34	35	33	48	46
Cor	Preto	Preto	Preto	Preto	Preto	Amarelo	Pardo	Preto	Pardo	Preto
Religião	Católica	Evangélica	NSA***	NSA***	Católica	Protestante	Católica	Evangélica	Evangélica	Evangélica
Estado Civil	RE	AS	AS	RE	AS	RE	SA	SA	CA	SA
Ocupação	Estudante	Estudante	Do lar	Estudante	Desempregada	Desempregada	Manicure	Desempregada	Do lar	Desempregada
Escolaridade**	EMC	ESI	EMC	ESI	EMC	EMC	EMC	EMC	EMC	ESC
Aposentadoria/ Benefício Social	Bolsa Família	Auxílio Doença	NSA***	NSA	NSA	Auxílio Doença	NSA	NSA	NSA	NSA
Renda	< 1 SM	1 SM	< 1 SM	NSA	NSA	1 SM	< 1 SM	1 SM	1 SM	>2 SM
Com quem reside	Companheiro	Sozinha	2 filhas	Companheiro	Mãe, Irmã, Padastro	Filho	Mãe e 2 filhos	Companheiro	Marido	Companheiro
Tipo da DF	HbSC	HbSS	HbSC	HbSC	HbSS	HbSS	HbSC	HbSS	NSR***	HbSS
Hosp. Dor < 12 meses ****	Sim (1)	Sim (4)	Sim (2)	Sim (5)	Não	Sim (Não soube responde)	Não	Sim	Sim	Não

Quadros 2 – Caracterização dos participantes da pesquisa intitulada Caracterização da dor em pessoas com doença falciforme usuárias da rede de assistência à saúde em Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2016.

* Estado Civil: RE (Relacionamento Estável), AS (Solteiro), CA (Casado).
** Escolaridade: EMC (Ensino Médio Completo), ESI (Ensino Superior Incompleto), EFI (Ensino Fundamental I), EMI (Ensino Médio Incompleto), ESC (Ensino Superior Completo).
*** NSA: Não se aplica, NSR: Não soube responder.
**** Hospitalização por conta da dor nos últimos 12 meses (Se sim, quantas vezes).
Fonte: Coleta de dados no Centro de Referência à Pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana-BA.

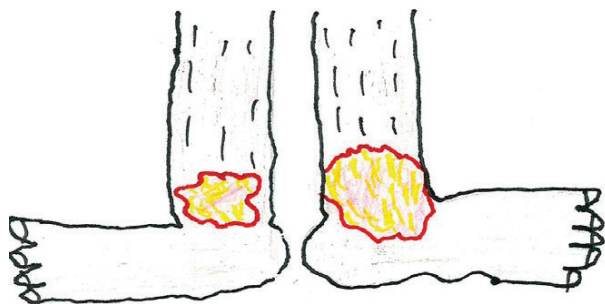
Dois participantes afirmaram morar sozinhos, e os demais com companheiro, filhos, mães, irmã, padrasto e tia. Oito (8) participantes referiram possuir a hemoglobina do tipo SS, quatro (4) SC e dois (2) participantes não souberam responder. Dez (10) entrevistados afirmaram já ter sido hospitalizados por devido a crises álgicas nos últimos 12 meses; a quantidade de internações nesse período variou de uma (1) vez até cinco (5) vezes.

A partir da análise das entrevistas, foram identificadas três categorias temáticas: Dor na DF é sinônimo de preconceito, tristeza e sofrimento; Dimensões da dor vivenciadas por pessoas com doença falciforme; e Estratégias para enfrentamento da dor em pessoas com doença falciforme.

Dor na DF é sinônimo de preconceito, tristeza e sofrimento

A experiência dolorosa nas pessoas com doença falciforme, seja ela devida às crises vaso-oclusivas ou pelo seu caráter crônico, provoca sentimentos negativos, como medo, tristeza, angústia, raiva e sofrimento. A dor na pessoa com DF impacta a vida não somente do indivíduo que a sente, como também a dos pares que estão ao seu redor. Não obstante, nem todas as pessoas compreendem a dor na DF, o que gera situações de preconceito e descrédito contra a pessoa com DF e dor.

> É uma experiência muito triste, porque a gente fica aflita, a gente olha pra pessoa que tá acompanhando a gente, e vê que a pessoa também está sofrendo junto com a gente, então é muito triste. (M1).

> Todas as experiências que eu tenho diante da dor sempre são negativas. Nunca vai ter uma experiência boa. Eu já sofri preconceito quando na escola, na faculdade, pelos meus familiares, por não acreditar que eu estou com dor, é um tanto complicado até de falar porque são muitas coisas pra lembrar. (M4).

Desenho Estória 1 – Pés feridos com dor e inflamação causado pela doença falciforme

> Sozinho pensava "Oh Deus o que eu fiz, será que eu fiz algum castigo?" Mas eu culpava sempre mais meu pai e minha mãe. Hoje em dia to mais sossegado, antigamente minha filha, eu dava em todo mundo, em enfermeiro, médico, tudo eu me enraivava, porque eu não queria não me conformava e todo canto que eu ia era tudo a mesma coisa. (H4).

A história apresentada no desenho revela que a experiência da dor afeta as emoções da pessoa adoecida, que se sente incompreendida, levando-a a questionar sua própria existência e atribuir à doença um caráter de punição divina. A dor gera também estados de agressividade que é dirigida aos sujeitos próximos, sejam familiares ou profissionais de saúde.

O evento álgico, comum na DF, repercute, de forma global e incapacitante na vida dos indivíduos, tornando-se, para eles, a dor o sinônimo da doença, à qual se atribui o peso de todas as perdas e sofrimento, como se evidencia no depoimento a seguir:

> Todo meu sofrimento é relacionado à dor, nesse momento da minha vida, o que me faz infeliz, 100% é a doença falciforme, apesar de que, como eu a tenho desde que eu me entendo por gente, eu sofro com ela, é até estranho falar, mas todo meu sofrimento se resume a doença. (M4).

> Quando minha dor vem é sempre intensa, eu passei um bom tempo sem sentir dor intensa porque eu tomava Hydrea, agora com falta já tá votando de novo, o corpo vai ficando fraco, a gente só dá vontade de ficar deitada, dorme a tarde toda, o meu principalmente nas juntas e aqui (aponta para o meio do tórax) é aquela dor que quando aperta aqui (ainda apontando para o tórax) só é pra vomitar mesmo, ai vomita, vomita e cada vez mais aumenta, já fui internada várias vezes. (M8).

A partir dos relatos, foi possível perceber a singularidade do fenômeno doloroso na DF, que se evidencia pelas diferentes intensidades, localizações, tipos e ritmos que esta assume. Assim, a dor na DF é descrita como forte, súbita, constante, de caráter latejante, esmagador, cansada, como choque elétrico, e pode afetar diversas localizações corporais: costas, braços, pernas, cabeça.

> (...) A minha crise, ela vem muito súbita ou rápida. (...) a crise começa a vir em mim, meu primeiro sintoma é meu joelho inchar. Meu joelho incha, eu começo sentir, tipo um choque elétrico nas costas, a dor vem e volta, (...) ela intensifica tanto que não consigo nem respirar (...), como se eu tivesse cansando. (H1).

> É uma dor intensa, parece que ela anda no corpo, que vêm na cabeça, braços, pernas, pés, ela é constante, ela tem hora que vai diminuindo, aumentando, constantemente. (M3).

> Ela é uma dor estranha. Começa aqui pela barriga e nas costas. E lateja, doem as juntas, as pernas, braço, é insuportável. (M5).

> (A dor é) Uma coisa muito ruim. Sempre tem essa dor. Dia a dia. Sempre, direto. (M7).

A dor na DF é descrita também a partir das limitações que esta impõe ao cotidiano dos adoecidos; assim, ao versarem sobre a dor, as pessoas apontam tudo aquilo que ficam impedidas de fazer em função da dor.

> Impede de fazer os deveres de casa, lavar prato, varrer uma casa, fazer comida,

> lavar roupa, cuidar de filhos, cuidar de marido... incomoda, impede muito... e até mesmo ir passear, ir na rua, fazer alguma coisa incomoda. Nos incomoda muito com a dor, a dor é muito forte, então não dá pra fazer nada com a dor. Afeta o sono muito, às vezes, muito... hoje não, hoje eu já me acostumei...eu não deixo mais a dor incomodar o sono porque hoje a dor não é tão forte, na crise, incomoda, não durmo de jeito nenhum, só durmo tomando remédio pra dormir, mas o ferimento antes doía muito e não deixava eu dormir, mas hoje eu durmo, rivotril o medicamento que tomo. (M8).

Dimensões da dor vivenciadas por pessoas com doença falciforme

A dor possui natureza multidimensional. Os relatos dos participantes do estudo demonstraram que as dimensões física, social e psicoemocional medeiam o fenômeno doloroso na doença falciforme. Quanto à dimensão física, os participantes atribuíram o início e a piora da dor aos hábitos de vida, como a ingesta de bebidas alcoólicas, o tabagismo, uma má qualidade de sono; além das mudanças climáticas:

> (...) Outra coisa que faz você sentir crises de dor, é você beber, bebida alcoólica, você fumar, perder noites de sono, você passar noite na balada, (...) mudei muito por isso. (M2).

> (...) Comecei sentir dor por conta das mudanças climáticas, quando muda assim, a pessoa começa sentir crise, não sei por que, mas essa crise vem mais forte, quando muda o clima as junta dói tudo (...). (M5).

Em relação à dimensão social, foram mencionados que o desemprego, as dificuldades financeiras, que dificultam o acesso aos medicamentos e bons hábitos alimentares, e aspectos relacionados aos profissionais de saúde, como o desconhecimento sobre a doença, a indiferença e o destrato.

> O que piora a dor é que a gente vê muita indiferença dos profissionais; eles ainda não estão capacitados e se estão, não exercem o que foi ensinado a eles. Eles tratam com muita indiferença, acha que é só dor, tomar um remédio pra dor e pronto ir pra casa, não é bem assim. (M1).

> Descaso pelos profissionais de saúde e desconhecimento em relação a doença. Eles não sabem a intensidade (da dor) e as vezes, não dão a importância necessária, eles não se atentam, acham que a dor não é forte o suficiente pra eu ter uma atenção especial. (M4).

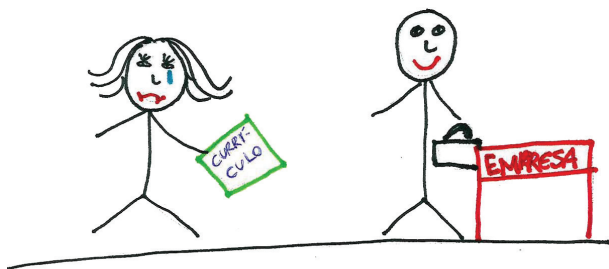
> (...) Às vezes não têm a medicação (...) e não tem condição de comprar, isso tudo piora, que a gente não pode ficar sem tomar o ácido fólico, Ibuprofeno, o Hydrea (...) piora quando a gente não tem aquela condição de ter aquela boa alimentação dentro de casa, não como luxo, mas como uma precisão pra quem tem a doença falciforme. (H3).

Perceber que os profissionais discriminam e minimizam seus relatos de dor conduze a uma intensificação da mesma e ampliação do sofrimento, gerando irritabilidade e nervosismo.

> Nas internações já, já sofri também, de pessoas me chamar de fresca, dizer que eu não tava sentindo esse dor toda, que eu tava muito nervosa que era pra eu se controlar "Para com isso sua fresca!!" Eu dizia "Fresca porque você não tá sentindo o que eu to sentindo" Isso já aconteceu várias vezes e com profissionais de saúde e outra no internamento, foi fazer o curativo né?(M8).

As dificuldades de se inserir e se manter produtivo no mercado de trabalho foram apontadas como precipitantes de dor ou responsáveis por sua intensificação. Isso revela a existência de uma dimensão social da dor na DF, na medida em que as expectativas de vida produtiva para os adultos não são correspondidas seja pelas limitações impantas pelos eventos dolorosos e pela a necessidade de repouso e hospitalizações frequentes, seja por seus desdobramentos sobre a funcionalidade do corpo, mediante a indisposição e a fadiga nos sujeitos

adoecidos, seja pelo preconceito experienciado no mundo do trabalho, por não ser um sujeito produtivo como os demais.

> O que piora a dor é (...) a falta de emprego (...) como eu estou impedida de trabalhar, (...) eu não tenho a vida de outros meios, eu dependo só de mim, tem dias que a gente não tem dinheiro pra pagar as contas, que falta as coisas em casa, ai fico preocupada. (M3).

Desenho Estória 2 – Uma luta social

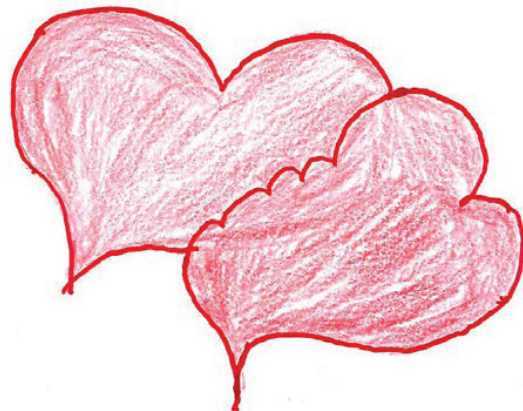
> Então, conforme eu que tenho doença falciforme, é muito complicado pra arrumar emprego, né? Porque quando a gente faz... vai na empresa pra levar o currículo, sempre tem a parte da perícia médica né? E aí, independente de seu currículo, você sempre fica pra trás né? (M10).

A dimensão psicoemocional, por sua vez, foi evidenciada através de respostas comportamentais, como o nervosismo, a preocupação, a ansiedade e o estresse, aspectos que são vivenciados cotidianamente.

> A anemia falciforme também é muito direcionada ao emocional, então se eu ficar chateada, se eu ficar nervosa, sempre eu vou ter, pode não ser uma crise forte, mas sempre vou ter uma crise, um cansaço, uma dor na perna, uma dor de cabeça, sempre vou ter alguma coisa relacionado ao que eu estou passando no momento. (M1).

> (...) O estado emocional da pessoa, o psicológico, se você está com o psicológico abatido, preocupado, se você passou por algum momento de estresse, isso faz com que a dor aumente. (M2).

> Nervosismo e ansiedade (pioram a dor). Você tentar, fazer com que ela pare e não para, então a ansiedade que aumenta mais a dor. (H1).

Assim, percebe-se que a pessoa com DF vivencia a dor num complexo espiral em que as emoções negativas são precipitadas pelo evento doloroso e, consequentemente estas mesmas emoções intensificam a sensação dolorosa.

Desenho Estória 3 – Coração partido

> Quando... eles acham também que as pessoas estão capacitadas para trabalhar, quando a gente não tem capacidade nenhuma, porque a anemia falciforme deixa a pessoa fraca, deixa a pessoa com distúrbios mentais, também os órgãos danificados, sente muitas dores, quando faz as coisas, faz assim descansando e eles ainda acham que a pessoa é capacitada para trabalhar, então é isso que me deixa triste e com o coração partido. (M9).

Portanto, existem vários fatores que promovem e/ou pioram a dor. Esses fatores podem agir de forma simultânea, afetando as dimensões da dor.

> (...) O que piora a dor não é um fator só. Não tem um fator só que eu diga que vai piorar a dor só por isso. É o frio, o calor, o descaso, o estresse, a tristeza, o cansaço, tudo isso piora a dor (...) são um conjun-

> to de coisas, descaso também, muita falta de assistência, a incompreensão. (M4).

Estratégias para enfrentamento da dor em pessoas com doença falciforme

Diferentes fatores e estratégias utilizadas pelos participantes podem melhorar o evento doloroso. Todos os participantes referiram fazer uso de alguma estratégia farmacológica; foram citados: Ibuprofeno, Dipirona, Paracetamol, Morfina, Condeína, Tramal, Tylex, e Hidroxiureia.

> (...) Eu uso remédio diariamente; Ibuprofeno de quatro em quatro horas, Paracetamol, e de seis em seis horas eu tomo Morfina de trinta (...) então eu tenho de manter um ciclo com as medicações, que se esse ciclo quebrar, a minha dor aumenta. (H1).

> (...) Faço analgesia em casa. Eu tomo Ibuprofeno primeiro, aí se não melhorar, vou pra Codeína, ai volto de novo pro Ibuprofeno, vou pra Codeína, ai se não melhorar, vou pra um hospital. (M2).

Alguns participantes relataram que certos fármacos são ineficazes, não diminuindo sua dor. É comum a procura de atendimento especializado nas policlínicas ou no hospital após o insucesso da analgesia feita em casa; contudo, para alguns participantes, as opções farmacológicas empregadas pelos profissionais nessas unidades ainda são ineficazes, o que gera uma peregrinação entre os serviços de saúde e o domicílio.

> (...) Tomar um medicamento, (...) e ver que não adianta. Você toma um remédio de duas em duas horas, de quatro em quatro horas, e parece que é a mesma coisa que você estar tomando água. Então isso, deixa você um pouco... frustrado. (H1).

> (...) Se eu ficar 3 dias em casa, tomando esses medicamentos e não melhorar, vou pro hospital, e só vou pro hospital em último caso, na extremidade mesmo. (M2).

> (...) eu estava lá (na policlínica) com dor, (...) ele (o médico) me deu só dipirona, e dipirona só a depender da intensidade da dor, não alivia, e logo em seguida, eu preferi ir embora, tomar medicação em casa. (M4).

> (...) Os remédios fracos, como dipirona mesmo, tem de tomar 2 ou 3 pra aliviar a dor, que é muito forte. Se caso a dor estiver muito forte, ela não alivia. Só alivia com Tramal ou Tylex. (M6).

Também foi relatado o uso de estratégias alternativas, como recorrer à fé e tentar se acalmar, ouvir música, massagem e adotar posição confortável, aquecer o local, hidratar-se, manter uma alimentação balanceada. A ineficácia farmacológica estimula a adoção dessas medidas.

> Eu procuro me acalmar e colocar na minha cabeça que vai passar, independente de qualquer coisa, que Deus está comigo e vai passar. (M1).

> Ouvir uma música. Têm dias que você ouvindo uma música, ela acalma mais porque seu ânimo fica um pouco mais calmo, (...) música ajuda um pouco, porque muitas vezes o remédio não faz o mesmo efeito. (H1).

> (...) as piores crises que eu tive foi quando tive essas dores das costas, que eu não conseguia aquecer o local, não conseguia ficar confortável. (M4).

Também diante da dor, as pessoas com DF recorrem ao uso de chás diversos, como sinaliza uma das participantes.

> (...) Tomo remédio, faço massagem, fico deitada, tomo chá ás vezes, e espero passar. Quioiô, folha vermelha, erva doce, capim santo. (M5).

Conversar com os amigos, buscar ocupar-se de algo o entretenimento, manter práticas religiosas e assumir uma postura otimista foram apontados como estratégias de enfrentamento da dor.

> Quanto estou sentindo dor, conversar, dar risada, mesmo quando não to me aguentando, não deixar me abater, me jogar no canto né? Sempre procurar conversar... conversar com amigo, distrair

> com alguma coisa, se eu ficar parada só pensando na dor, a dor vai aumentar muito mais, até mesmo aquele tamanho daquela dor que não é, as vezes vai se tornar muito mais, muito, muito maior? A igreja, a vezes ajuda também, as pessoas me manda mensagem, diz que Deus vai me ajudar, que Deus tá no controle, a igreja ora, me ajuda muito. (M8).

Outro fator que reduz a dor, segundo duas participantes, é o acolhimento e a humanização no atendimento por parte do profissional de saúde.

> É o acolhimento, é o atendimento humanizado (...) a pessoa não está só querendo um remédio pra dor, como dão morfina, não é só isso, é o acolhimento, é saber como é que está, (...) é um acompanhamento frequente, não é só o remédio e pronto. (M1)

> (...) não é só você chegou na unidade e tomou 2g de morfina, sendo que o profissional não te atendeu de forma humanizada, (...) o profissional que te atendeu têm de te atender de maneira humanizada e fazer a terapia correta, então isso melhora a dor. (M2)

DISCUSSÃO

A doença falciforme é uma doença hereditária não ligada ao sexo. No presente estudo, houve maior número de mulheres; no estudo de Alves (2012), na mesma cidade do presente estudo, Feira de Santana (BA), também houve predomínio feminino, com 55,6%. Em estudos em outras cidades, como Uberaba (MG) e Curitiba (PR), também houve predomínio feminino, com 59,6% e 53,5% respectivamente (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; SANTOS et al., 2014). Tais estudos podem refletir o perfil da população brasileira, onde há predomínio feminino (IBGE, 2011).

A faixa etária dos participantes deste estudo, 21 a 48 anos, compreendeu a faixa etária mais observada no estudo de Majumdar e colaboradores (2013); 18 a 34 anos (63,7%). Neste contexto, o estudo de Platt e colaboradores (1994) mostrou expectativa de vida de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres com DF do tipo HbSS; para pessoas HbSC, a expectativa de vida foi de 60 e 68 anos para homens e mulheres, respectivamente. Jeanerrete e colaboradores (2011) afirmam ainda que, de 1973 para os dias atuais, a expectativa de vida nas pessoas com DF aumentou de 14 para 45 anos, passando de doença letal na infância para doença crônica de longo tempo.

A DF no Brasil é mais frequente onde a proporção de antepassados negros na população é maior, pois a DF se originou na África e foi trazida para a América em razão do tráfico de escravos (LOBO et al., 2003). Assim, quanto à raça/cor, o presente estudo está de acordo com a literatura, com amplo predomínio da cor preta seguida da cor parda (OHARA et al., 2012; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Nesse estudo ainda, oito pessoas eram solteiras; para Salomé (2010), o isolamento social imposto pela doença contribui para o elevado número de pessoas com DF solteiras, a exemplo do estudo de Thompson e Eriator (2014), onde 80,6% das pessoas com DF referiram ser solteiras.

Em relação à escolaridade, dez pessoas no presente estudo possuíam ensino médio completo ou superior incompleto; tal faixa de escolaridade englobam 42,5% dos participantes do estudo de Felix, Souza e Ribeiro (2010). Quanto à ocupação, no presente estudo, sete participantes eram desempregados, e uma pessoa estava afastada do seu emprego, o que reflete o impacto da doença e da dor na vida dessas pessoas. No Brasil, 85% das pessoas adultas com doença falciforme têm baixa escolaridade; há comprometimento em habilidades de leitura, escrita e fala; assim, os poucos que conseguem adentrar no mercado de trabalho se ocupam com tarefas de alto esforço físico. Ademais, baixa escolaridade e ocupações que possuam esforço físico em excesso configuram fatores de risco para desenvolvimento da dor (KIKUCHI, 2003; RODRIGUES et al., 2012; WIJNHOVEN; DE VET; PICAVET, 2006).

Aspectos como baixa escolaridade, ocupações pouco valorizadas e cor preta se associam a uma baixa renda. Verificou-se, neste estudo, que os

sujeitos possuíam renda em geral menor ou igual a um salário mínimo, dependendo de benefícios sociais, como bolsa família e auxílio doença, ou mesmo da renda advinda de outros membros da família, em geral os pais. No estudo de Ohara e colaboradores (2012), 74,07% dos participantes possuíam renda menor que três salários mínimos. No estudo de Santos e Gomes Neto (2013), 87,5% das pessoas com DF possuíam renda menor que 1,5 salários mínimos.

Observa-se, neste estudo, que o padrão de hemoglobinopatia mais frequente foi o tipo HbSS. No estudo de Alves (2012), esse também foi o tipo mais frequente com 56,1%, enquanto o tipo HbSC e outros corresponderam a 43,9%. No estudo de Felix, Souza e Ribeiro (2010), a hemoglobinopatia mais encontrada foi o HbSS, em 63,7% dos indivíduos, e a HbSC, em 17%. Estudo na Jamaica, por sua vez, evidenciou o tipo HbSS em 26 pessoas e o tipo HbSC em 3 pessoas (ANDERSON; ASNANI, 2015).

Dez pessoas referiram terem sido hospitalizadas por conta da dor nos últimos 12 meses, neste estudo. O número de hospitalizações variou de 1 a 5. No estudo de Majumdar e colaboradores (2013), 35,5% dos participantes referiram ter de uma a cinco crises dolorosas nos últimos seis meses, sendo que 49,1% dos participantes tiveram de uma a cinco hospitalizações para tratamento das crises dolorosas neste mesmo período. As frequentes hospitalizações causadas pela dor na doença falciforme revelam seu caráter de problema de saúde pública, gerando ônus financeiro e humano nos sistemas de saúde.

Em relação à categoria, “Dor na DF é sinônimo de preconceito, tristeza e sofrimento”; os participantes refeririam sentimentos negativos, em decorrência da dor, como raiva, tristeza, angústia, e colocaram a dor como uma forma de sofrimento. Coleman e colaboradores (2016) ressaltam que a DF é uma doença crônica, incurável, que resulta em alterações permanentes na vida da pessoa. No estudo desses autores, os participantes com DF aprimaram que suas experiências dolorosas eram indescritíveis, de forma que não havia escolha a não ser aceitar essa dor como parte inseparável de suas vidas, sentimento esse também expresso no desenho estória 1.

A dor afeta não somente as pessoas que a sentem, mas também seus pares e familiares ao redor. Nesse contexto, o estudo de Dias e colaboradores (2013) indica que a dor em crianças com DF também repercute na vida cotidiana dos seus cuidadores, interferindo em atividades como dormir e se alimentar, além das atividades laborais. Entretanto, como a dor é um fenômeno individual, cuidadores e crianças mostravam discordâncias quanto à intensidade e tipo da dor: enquanto para os cuidadores a dor era considerada moderada e em fincadas, as crianças consideravam a dor como forte e em aperto.

A experiência dolorosa na DF é ainda permeada pelo estigma que essas pessoas enfrentam devido à dor. Segundo Waugh, Byrne e Nicholas (2014), grande parte das pessoas que vivem com dor crônica sofre essa experiência com o estigma internalizado. Isso é causado pela invisibilidade da dor crônica, com falta de sinais visíveis, o que leva ao descrédito e a alegações de simulação de doença. Tais acontecimentos se refletem em sentimentos de alienação, retração social e experiências discriminatórias baseadas na dor, como se sentir sem lugar no mundo ou ter a legitimidade da dor questionada. Neste estudo, tal experiência foi confirmada através do relato expresso no desenho estória 2. Isso leva à diminuição da autoestima e ao estresse psicológico. Ademais, pessoas com DF ainda sofrem discriminação baseada na raça e na própria DF (HAYWOOD et al., 2014).

Para Adegbola (2011a), a dor na DF pode ser aguda, crônica ou mista. No presente estudo, a dor foi descrita como forte, súbita, constante ou intermitente, de caráter latejante, “esmagadora”, “cansada”, como “choque elétrico”, e afeta diversas localizações corporais. Para Tostes, Braga e Len (2009), a dor aguda do fenômeno vaso-oclusivo ocorre em extremidades, dorso, tórax e abdome. A intensidade da mesma é maior nos grupos HbSS, seguida pelos grupos HbSC e outros. Essa dor pode ser descrita como “dolorida”, “triturante” e “latejante”. No estudo de Ohara e colaboradores

(2012), a dor em pessoas com DF afetou mais frequentemente o quadril e membros inferiores, seguidos da região dorsal, lombar e braços.

Quando ao caráter crônico, a dor na DF é severa, variável em sua apresentação clínica e entre os indivíduos. Tendo em mente o caráter individual da dor, a descrição da dor na DF é também variável (ADEGBOLA, 2011b). Para Ballas, Gupta e Adams-Graves (2012), a dor crônica é uma experiência diária, não tem função biológica, e, na DF, ela possui patologia clara quando causada pelas úlceras de perna e necrose avascular, ou patologia incerta, quando é gerada por crises dolorosas repetidas e frequentes, o que resulta em sensibilização central.

Outro tipo de dor que incide na doença falciforme é a dor neuropática; segundo Lobo, Marra e Silva (2007), ela ocorre quando há dano nas células nervosas, levando a alterações no sistema nervoso e se traduz por hipersensibilidade. Neste caso, a dor tem característica de "queimação" ou "em choques". No estudo de Brandow, Farley e Panepinto (2014), cerca de 40% dos pacientes com DF possuíam evidências de dor neuropática.

Quanto à categoria "Dimensões da dor: O que promove e piora a dor na DF?", os participantes referiram fatores que promovem e pioram a dor na DF. Tendo em vista que a dor é um fenômeno multidimensional, tais fatores podem ser divididos em dimensões. Quanto à dimensão física, foi referido que hábitos de vida ruins, como o tabagismo, o alcoolismo, a perda de sono e mudanças climáticas, interferem na dor.

Nesse contexto, participantes do estudo de Jenerette, Brewer e Leak (2011) relataram instruções de autocuidado, como evitar bebidas alcoólicas, fumo e usar drogas. Referiram ainda ter cuidados físicos com o corpo, como permanecer hidratado, ter descansado o suficiente e ter bons hábitos alimentares. Tostes, Braga e Len (2009) apontam que as crises vaso-oclusivas, responsáveis pelas dores agudas na DF, são espontâneas, podendo ser precipitadas por infecções, desidratação, acidose, hipóxia, estresse físico, menstruação, apneia do sono, fadiga, mudanças de temperatura/extremos térmicos e altas altitudes.

Quanto ao sono, o estudo de Moscou-Jackson e colaboradores (2015) aponta que noites caracterizadas por menor duração de sono e maior fragmentação durante o sono foram seguidas por dias em que a severidade da dor era maior que o usual em pessoas com DF. Tais autores ainda sugerem que é importante que haja seguimento médico quanto ao sono das pessoas com DF, ainda mais quando a dor é mal controlada.

Em relação à dimensão social, neste estudo, foi relatada a questão do desemprego, que gera dificuldades financeiras para compra de medicamentos e custeio de uma boa alimentação. As dores crônicas são enfermidades que repercutem nos salários das pessoas, não somente pelo absenteísmo laboral, mas também em razão do gasto em tratamentos, custosos em geral, que ocupam um lugar importante nos gastos mensais (MONACO, 2013). Importante ressaltar a média salarial menor/igual a um salário mínimo neste estudo, que faz com que muitas pessoas com DF utilizem benefícios como Auxílio Doença e Bolsa Família, para custear tratamentos fora do Sistema Único de Saúde, (SUS) e, ao mesmo tempo, manterem suas famílias e outras necessidades.

Outro aspecto da dimensão social que piora a dor são o destrato e uma má relação com os profissionais de saúde. No estudo de Coleman e colaboradores (2016), os participantes referiram sentir que a intensidade da dor não era compreendida pelos profissionais de saúde, ou era deslegitimada, pois não há provas físicas da dor. Minatti (2012) afirma que a dor é um dos sintomas mais subjetivos, pois sua visibilidade e mensuração dependem do relato do paciente, não havendo, na maior parte dos casos, exame de imagem ou laboratório que constatem essa dor. Acrescenta ainda que ao lidar com algo subjetivo, a equipe médica tenta distanciar-se, encaminhando o paciente para outras especialidades, ou, duvidando da dor. Para Adegbola (2011 a ou b ???), a má compreensão da dor na DF e tratamentoinadequado por parte dos profissionais de saúde contribuem para a piora da qualidade de vida nas pessoas com DF.

Quanto à dimensão psicoemocional, participantes desse estudo referem que fatores como o nervosismo, a preocupação, a ansiedade e o estresse propiciam e pioram o fenômeno doloroso. Para Ohara e colaboradores (2012), o baixo desempenho em atividades laborais que envolvam esforço físico propicia o surgimento de sentimentos de inferioridade e baixa autoestima, que refletem diretamente na saúde mental das pessoas com DF. A percepção da dor pela pessoa com DF envolve o estado psicológico, a memória da dor e fatores situacionais. Após vários eventos dolorosos, pessoas com DF se tornam ansiosas e fixadas na possibilidade de um novo evento doloroso ou de morte (TOSTES; BRAGA; LEN, 2009).

Na categoria "Estratégias para enfrentamento da dor na DF", os relatos dos participantes evidenciaram que pessoas com DF e dor utilizam estratégias farmacológicas e não farmacológicas para enfrentamento da dor. É necessária a combinação desses dois tipos de estratégia para manejo eficiente da dor (YUXIANG et al., 2013; BORGHI et al., 2014). Todos os participantes deste estudo relatam o uso de fármacos contra a dor; entre eles, Dipirona, Ibuprofeno, Paracetamol, Tramadol, Codeína, Morfina, Tylex e Hidroxiureia.

Para Majumdar e colaboradores (2013), a dor aguda vaso-oclusiva é a causa mais comum de hospitalização na DF e requer tratamento com opióides e morfina. No estudo de Moscou-Jackson e colaboradores (2015), 57% das pessoas com DF referiram utilizar algum tipo de opióide. Porém, é preciso cautela quanto aos efeitos colaterais dos opióides e risco de drogadição (YUXIANG et al., 2013).

No estudo de Brandow, Weisman e Panepinto (2011) sobre manejo multidisciplinar da dor na DF, 94,7% (n=18) dos pacientes obtiveram prescrições de anti-inflamatórios (Ibuprofeno, Diclofenaco e inibidores da ciclooxigenase 2) . Para quase metade (47,7%, n=9) foi dado Tramadol, e todos os pacientes foram prescritos com opióides. Os opióides mais comuns foram Morfina (52,6%) e Oxicodona (36,8%). Para Shah e colaboradores (2014), as crises álgicas mediadas pelos eventos vaso-oclusivos da doença falciforme podem ser severas e incapacitantes; seu manejo não mudou de forma significativa nas décadas passadas e seu tratamento é focado no uso de analgésicos opioides.

Brunetta e colaboradores (2010), por sua vez, em estudo sobre manejo da dor na DF, apontam uso de dipirona e paracetamol em dores leves. Os anti-inflamatórios não esteroidais são valiosos para controle da dor, porém é necessário cautela pela possibilidade de comprometimento renal. Os opióides, por sua vez, devem ser usados em dores moderadas e intensas, sendo a morfina a droga de escolha para analgesia rápida. Os opióides mais prescritos são os fracos como, a codeína, associada ao uso de paracetamol, e o tramadol.

Como forma de prevenir a dor, Brandow, Weisman e Panepinto (2011) citam o uso da hidroxiureia. No estudo de Darbari e colaboradores (2013), 50% dos pacientes referiram estar em terapia com a hidroxiureia e obtiveram hospitalizações menos frequentes e menores níveis de dor. Ela é eficaz para reduzir as complicações da DF, pois atua aumentando os níveis de hemoglobina fetal, diminuindo a taxa e a intensidade das crises vaso-oclusivas (DARBARI et al., 2013; SMITH et al., 2015). Entretanto, ainda segundo Brandow, Weisman e Panepinto (2011), os pacientes em uso de hidroxiureia ainda podem continuar a sentir dor.

Assim, a ineficácia farmacológica é o principal fator que leva as pessoas com DF a procurarem estratégias não farmacológicas para manejo da dor (THOMPSON; ERIATOR, 2014; MAJUMDAR et al., 2013). Além disso, neste estudo, foi observado a que a ineficácia farmacológica no contexto do tratamento em domicílio leva as pessoas em busca de emergências e atendimento especializado. A ineficácia farmacológica contra a dor pode estar ligada à dificuldade em aceitar o uso contínuo de medicações, além da alta dosagem requerida ao longo do tempo no caso dos opioides (LIMA; TRAD, 2011; WALLEN et al., 2014). Assim, neste estudo, recorrer à fé, acalmar-se, ouvir música, fazer massagens, aquecer o local, tomar chá foram estratégias alternativas utilizadas pelos sujeitos.

No estudo de Thompson e Eriator (2014), a frequência do uso de medidas complementares foi maior entre as mulheres, aqueles de maior renda e maior escolaridade. No estudo de Majumdar e colaboradores (2013), as estratégias alternativas mais comuns foram rezar (61,1%), técnicas de relaxamento (43,8%) e massagens (34,6%). Destas, rezar foi tida como moderadamente efetiva por 47% dos participantes. Ainda segundo estes últimos autores, o uso de chás e medicina herbolária se associou com uma menor renda familiar, sendo que o baixo uso na população deste estudo se deve à percepção pública nos EUA de possibilidade de interações medicamentosas.

Outro fator que melhora a dor, segundo os relatos deste estudo, é o acolhimento e a humanização do profissional de saúde. Segundo Coleman e colaboradores (2016), tendo em vista a complexidade do fenômeno doloroso na DF, o diálogo entre o profissional de saúde e o paciente é melhor que o uso de escalas padronizadas para compreender a dor. Para Araújo (2007), a assistência à doença falciforme deve ser humanizada, provendo um ambiente confortável, um acolhimento pelo profissional sem preconceitos, estigmas, escutando as dúvidas e dificuldades, permitindo o diálogo através da democratização da linguagem.

CONSIDERAÇÕES

Este estudo objetivou compreender a experiência dolorosa na DF, conhecer as dimensões da dor vivenciadas pela pessoa e descrever as estratégias utilizadas contra a dor. Nesse sentido, foi observado que o fenômeno doloroso é sinônimo de sentimentos negativos e se correlaciona com situações de preconceito vivenciadas pela pessoa, seja esse preconceito motivado pelas questões raciais, seja pela doença, o que provoca situações onde a dor não é legitimada, e a pessoa com DF se sente incompreendida e isolada do mundo que a cerca.

Não obstante, o fenômeno doloroso perpassa múltiplas dimensões; nesse estudo, os relatos dos participantes evidenciaram a dimensão física, social e psicoemocional da dor. Como em outras doenças crônicas, as pessoas com DF precisam adequar seu estilo de vida à doença, o que implica evitar hábitos de vida como fumar, ingerir bebidas alcóolicas, possuir uma boa qualidade de sono e se proteger de fatores como o frio e o calor. Para alguns depoentes, tais aspectos de cuidado acabavam por limitar a liberdade e a vida da pessoa com DF.

A dimensão social, por sua vez evidenciou-se em dois aspectos. O primeiro deles, provocado pelo desemprego e baixa renda, comumente observados na pessoa com DF, que implicam em dificuldades para manter a família e ao mesmo tempo, custear o tratamento adequado à doença, mesmo com os amparos via Sistema Único de Saúde (SUS). O segundo aspecto, ainda na dimensão social mostrou-se na relação da pessoa com dor e DF com os profissionais de saúde. A indiferença, o destrato e o desconhecimento sobre a doença pelos profissionais de saúde perpetuam experiências de preconceito, descredito contra a dor e comprometem a assistência humanizada, o que provoca e aumenta a dor em pessoas com DF. Espera-se que este estudo possa permitir uma reflexão por parte dos profissionais de saúde.

A dimensão psicossocial, por sua vez, evidenciou que respostas comportamentais, como a ansiedade, o estresse e o nervosismo também pioram o evento doloroso. Essa dimensão da dor necessita de mais estudos; nessa seara, há uma desproporção, na literatura, entre a quantidade de estudos que abordam a dimensão física da dor e quantidade dos que os que abordam essa dimensão psicoemocional.

Pessoas com DF, para enfrentar a dor, utilizam estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Há um grande arsenal terapêutico medicamentoso que pode ser utilizado pelo profissional de saúde; contudo, é necessário um diálogo de excelência entre o profissional e a pessoa com DF, para se instituir, de forma correta, a melhor opção terapêutica medicamentosa, tendo em vista a singularidade da dor e evitando-se situações de descrédito contra a dor e ineficácia farmacológica. Foi verificado que essa ineficácia motiva as pessoas com DF a buscarem as estratégias não farmacológicas e a procurarem assistência especializada em hospitais

e policlínicas; porém, os profissionais; nesses locais ainda podem utilizar fármacos ineficazes, o que gera uma perambulação entre o domicílio e as unidades de saúde pela pessoa com DF.

Os profissionais de saúde devem estar cientes desses aspectos que permeiam a dor na DF; visando a um cuidado mais holístico e humanizado, a um acolhimento de qualidade, em que a pessoa não se sinta discriminada e compreendida pelo profissional de saúde. Nos relatos dos participantes, também foi verificado que esses aspectos podem diminuir a dor.

REFERÊNCIAS

ADEGBOLA, M. A. Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. **Southern Online Journal of Nursing Research**, v. 11, n. 1, p. 5, abr. 2011a.

ADEGBOLA, M. A. Using lived experiences of adults to understand chronic pain: sickle cell disease, an exemplar. **i-manager's Journal on Nursing**, v. 1, n. 3, p. 1-12, ago./out. 2011b.

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)– Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

ANDERSON, M.; ASNANI, M. 'The white blood cell always eat the red': how Jamaicans with sickle cell disease understand their illness. **Ethnicity & Health**, v. 21, n. 2, p. 103-117, 2015. doi: 10.1080/13557858.2015.1028522.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007.

BALLAS, S. K.; GUPTA, K.; ADAMS-GRAVES, P. Sickle cell pain: a critical reappraisal. **Blood**, v. 120, n. 18, p. 3647-3656, nov. 2012. doi: 10.1182/blood-2012-04-383430.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BARRAGÁN, J. A.; ALMANZA-RODRÍGUEZ, G. Valoración de estrategias de afrontamiento, a nivel ambulatorio, del dolor crónico en personas con cáncer. **Aquichán**, Bogotá, v. 13, n. 3, p. 322-335, dez. 2013. Disponível em:<http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972013000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jun. 2016.

BONFIM, H. F. B; BARBIERI, V. Subvertendo a avaliação psicológica: o emprego do procedimento de desenhos-estórias em um paciente com gagueira. **Psicologia**: teórica e prática, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 17-37, dez. 2009. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1938/193814393003.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2016.

BORGHI, C. A. et al. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. **Revista Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. esp., p. 67-73, ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700067&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 jun. 2016.

BRANDOW, A. M.; FARLEY, R. A.; PANEPINTO, J. A. Neuropathic pain in patients with sickle cell disease. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 61, n. 3, p. 512-517, mar. 2014.

BRANDOW, A. M.; WEISMAN, S. J.; PANEPINTO, J. A. The impact of a multidisciplinary pain management model on sickle cell disease pain hospitalizations. **Pediatric Blood & Cancer**, n. 56, p.789-793, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=13/06/2013>. Acesso em: 30 abr. 2015.

BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, jul./set. 2010.

CARVALHO, E. S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido**: representações de mulheres e homens. 2010. 255 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)–

Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

COLEMAN, B. et al. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: an interpretative phenomenological analysis study. **British Journal of Health Psychology**, v. 21, n. 1, p. 190-203, fev. 2016. doi: 10.1111/bjhp.12157.

COLEMAN B , ELLIS-CAIRD H, McGOWAN J, Benjamin MJ. How sicklecelldisease patientsexperience, understandandexplaintheir pain: AnInterpretativePhenomenologicalAnalysisstudy. Br J Health Psychol. 2016 Feb;21(1):190-203. doi: 10.1111/bjhp.12157. Epub 2015 Sep 2.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 6, p. 499-504, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000600499&lng=en>. Acesso em: 27 jul. 2016.

DARBARI, D. S. et al. Severe painful vaso-occlusive crises and mortality in a contemporary adult sickle cell anemia cohort study. **PLOS ONE**, v. 8, n. 11, e79923, nov. 2013.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v. 24, n. 3, p. 391-411, set./dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300003>. Acesso em: 18 jun. 2016.

DOBSON, C. E.; BYRNE, M. W. Original research: using guided imagery to manage pain in young children with sickle cell disease. **American Journal of Nursing**, v. 114, v. 4, p. 26-36, test 37, 47, abr. 2014. doi:10.1097/01.NAJ.0000445680.06812.6a.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

GOLDBERG, D. S.; SUMMER, J. M. Pain as a global public health priority. **BMC Public Health**, v. 11, p. 770, 2011. doi: 10.1186/1471-2458-11-770

HAYWOOD, C. et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 48, n. 5, p. 934-943, 2014. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.002

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Sinopse do Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/>. Acesso em: 4 jun. 2016.

JENERETTE, C. M.; BREWER, C.; LEAK, A. N. Self-care recommendations of middle-aged and older adults with sickle cell disease. **Nursing Research and Practice**, 2011:1–5. doi:10.1155/2011/270594.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde**: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projetos e relatório, publicações e trabalhos científicos. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

KOPF, A.; PATEL, N. B. (Ed.). **Guide to pain management in low-resource settings**. Seattle, WA: International Association for the Study of Pain (IASP), 2010.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. "Circuloterapia": uma metáfora para o enfrentamento da dor crônica em duas clínicas de dor. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 217-236, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jun. 2016.

LOBO, C. L. C. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 13, n. 2-3, p. 154-159, fev./mar. 2003. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892003000200018&lng=en&nrm=iso.>. Acesso em: 26 jul. 2016.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2016.

LOVETT, P. B.; SULE, H. P.; LOPEZ, B. L. Sickle cell disease in the emergency department. **Emergency Medicine Clinics of North America**, v. 32, n. 3, p. 629-647, ago. 2014.

MAJUMDAR, S. et al. The use and effectiveness of complementary and alternative medicine for pain in sickle cell anemia. **Complementary Therapies in Clinical Practice**, v. 19, n. 4, p. 184-187, nov. 2013. doi: 10.1016/j.ctcp.2013.05.003.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percuso - NEMO**, Maringá, v. 4, n. 2, p. 149-171, 2012.

MARCONDES, N. A. V.; BRISOLA, E. M. A. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **Revista Univap on line**, v. 20, n. 35, p. 201-209, jul. 2014. Disponível em:<http://dx.doi.org/10.18066/revunivap.v20i35.228>. Acesso em: 14 jun. 2016.

MARQUEZ, J. O. A dor e os seus aspectos multidimensionais. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 63, n. 2, p. 28-32, abr. 2011. Disponível em:<http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252011000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 jun. 2016.

MENEZES, A. S. O. P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 24-29, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 jun. 2016.

MINATTI, S. P. O psicanalista no tratamento da dor. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 825-837, dez. 2012. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142012000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONACO, R. Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 23, n. 2, p. 489-510, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v23n2/v23n2a09.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2016.

MOSCOU-JACKSON, G. et al. The effect of sleep continuity on pain in adults with sickle cell disease. **The Journal of Pain**, v. 16, n. 6, p. 587-593, jun. 2015. doi: 10.1016/j.jpain.2015.03.010

OAKIS, L. L.; BENTO, A. C. G.; SILVA, N. A. Anemia falciforme: os malefícios ocasionados pela anemia falciforme em indivíduos homozigotos. **Revista Fiar**, v. 2, n. 1, p. 149-171, 2013.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 16, n. 5, p. 431-438, set./out. 2012.

OLIVEIRA, D. et al. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. et al. (Org.). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2005. p. 573-603.

PLATT, O. S. et al. Mortality in sickle cell disease - Life expectancy and risk factors for early death. **The New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 23, p. 1639-1644, jun. 1994. doi:10.1056/NEJM199406093302303

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RASU, R. S. et al. Assessing chronic pain treatment practices and evaluating adherence to chronic pain clinical guidelines in outpatient practices in the United States. **The Journal of Pain**, v. 14, n. 6, p. 568-578, jun. 2013. doi: 10.1016/j.jpain.2013.01.425.

RODRIGUES, F. F. L. et al. Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 284-290, 2012.

RUVIARO, L. F.; FILIPPIN, L. I. Prevalência de dor crônica em uma Unidade Básica de Saúde de cidade de médio porte. **Revista Dor**, São Paulo, v.

13, n. 2, p. 128-131, abr./jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132012000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 jun. 2016.

SALOMÉ, G. M. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. **Saúde Coletiva**, v. 7, n. 46, p. 300-304, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84215678004>. Acesso em: 04 jun. 2016.

SANTOS, J. P.; GOMES NETO, M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 35, n. 4, p. 242-245, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842013000400242&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 jul. 2016.

SANTOS, P. N. D. et al. Anemia falciforme: caracterização dos pacientes atendidos em um ambulatório de referência. **Cogitare Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 785-793, out./dez. 2014. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/36657>. Acesso em: 26 jul. 2016.

SARDA JUNIOR, Jamir João et al . Preditores biopsicossociais de dor, incapacidade e depressão em pacientes brasileiros com dor crônica. Rev. dor, São Paulo , v. 13, n. 2, p. 111-118, June 2012 .

SHAH, N. et al. Differences in pain management between hematologists and hospitalists caring for patients with sickle cell disease hospitalized for vasoocclusive crisis. **The Clinical Journal of Pain**, v. 30, n. 3, p. 266-268, mar. 2014. doi: 10.1097/AJP.0b013e318295ec04.

SILVA, J. A.; RIBEIRO-FILHO, N. P. A dor como um problema psicofísico. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 138-151, abr./jun. 2011. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 jun. 2016.

SMITH, T. P. et al. Modulation of pain in pediatric sickle cell disease: understanding the balance between endothelin mediated vasoconstriction and apelin mediated vasodilation. **Blood Cells, Molecules and Diseases**, v. 54, n. 2, p. 155-159, fev. 2015. doi: 10.1016/j.bcmd.2014.11.016.

THOMPSON, W. E.; ERIATOR, I. Pain control in sickle cell disease patients: use of complementary and alternative medicine. **Pain Medicine**. v. 15, n. 2, p. 241-246, fev. 2014. doi: 10.1111/pme.12292.

TOSTES, M. A.; BRAGA, J. A.; LEN, C. A. Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. **Revista de Ciências** Médicas, v. 18, n. 1, p. 47-55, jan./fev. 2009.

WALLEN, G. R. et al. Randomized trial of hypnosis as a pain and symptom management strategy in adults with sickle cell disease. **Integrative Medicine Insights**, v. 9, p. 25-33, 2014. doi:10.4137/IMI.S18355

WAUGH, O. C.; BYRNE, D. G.; NICHOLAS, M. K. Internalized stigma in people living with chronic pain. **The Journal of Pain**, v. 15, n. 5, p. 550, e551-550, maio 2014. doi: 10.1016/j.jpain.2014.02.001.

WIJNHOVEN, H. A. H.; DE VET, H. C. W.; PICAVET, H. S. J. Explaining sex differences in chronic musculoskeletal pain in a general population. **Pain**, v. 124, n. 1-2, p. 158-166, set. 2006.

YUXIANG, L. et al. Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. **Burns**, v. 38, n. 2, p. 180-186, mar. 2012. doi: 10.1016/j.burns.2011.09.006.

ADEGBOLA, M. A. Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. **Southern Online Journal of Nursing Research**, v. 11, n. 1, p. 5, abr. 2011a.

ADEGBOLA, M. A. Using lived experiences of adults to understand chronic pain: sickle cell disease, an exemplar. **i-manager's Journal on Nursing**, v. 1, n. 3, p. 1-12, ago./out. 2011b.

CAPÍTULO 18

SIGNIFICADOS DO PRIAPISMO PARA HOMENS COM DOENÇA FALCIFORME

Taynne Angélica Oliveira Rios,
Aline Silva Gomes Xavier,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Silvia da Silva Santos Passos,
Edna Maria de Araújo,
Silvia Lúcia Ferreira

INTRODUÇÃO

O priapismo é considerado uma complicação que conduz à situação de emergência da anemia falciforme (AF); consiste na ereção peniana prolongada e dolorosa, desacompanhada de desejo ou estímulo sexual. Pode ocorre em episódios recorrentes que duram menos de 4 horas ou pode ser por eventos graves, com mais de 4 horas, podendo levar à impotência sexual. Está associado ao baixo nível de hemoglobina e às alterações nos marcadores de hemólise (RODRIGUES, 2009).

Naoum e Naoum (2003) afirmam que 40% dos homens adultos que possuem AF apresentam, pelo menos, um episódio de priapismo durante a vida, que pode resultar em impotência sexual e, assim, influenciar, desfavoravelmente, o exercício da sexualidade e a qualidade de vida. Desse modo, o priapismo pode alterar significativamente a vida sexual, amorosa e a autoestima. Além disso, a masculinidade, herança pautada nas diferenças entre os sexos, contribui para obstaculizar o acesso dos homens aos serviços de saúde; assim os agravos que acometem esses indivíduos constituem verdadeiros problemas de saúde pública.

A AF interfere na vida do homem, causa retardo na maturação sexual, compromete o desenvolvimento físico e provoca limitações em níveis variados, devido à variabilidade clínica dessa enfermidade. Desde cedo, os homens sentem o impacto da doença, haja vista o retardo das características sexuais e por apresentarem complicações como o priapismo, que altera a imagem corporal e, consequentemente a afirmação da sexualidade. A socialização desses homens pode ser bastante diferenciada, acentuando-se as desigualdades de gênero, raça e classe.

O impacto do priapismo na qualidade de vida do homem pode ser devastador, afetando a sua saúde física e psicológica, sendo que as repercussões no contexto socioprofissional se tornarão evidentes. Reflete-se, de igual modo, na sua família e no seu parceiro sexual. O medo da dor e de se tornar “impotente” pode prejudicar o relacionamento íntimo, criando sentimentos de rejeição e culpabilidade, podendo originar manifestações de ansiedade, diminuição da autoestima, perda da autoconfiança e depressão (RODRIGUES, 2009).

O significado é visto como representação do objeto. É transmitido a outros através da linguagem, que pode ser usada de dois modos: científica (quando descreve o significado do objeto) ou emotiva (apresenta os sentimentos de alguém acerca do objeto).

Os homens com anemia falciforme são fortemente influenciados pelas representações sobre a masculinidade, que é uma construção sócio-histórica, e seu significado é um processo permanente em transformação.

Morelba (2000), tentando construir um perfil do gênero masculino na América Latina a partir de estudos realizados no Peru, no Chile e na Venezuela, constatar que a masculinidade, nessas sociedades, privilegia uma estrutura de relação entre três

variáveis: a sexualidade, a reprodução e o poder, que admite variações de classe e particularidades históricas e étnicas. A autora destaca que trabalho, sexo-genitalidade, reprodução, perpetuação e paternidade são elementos centrais da constituição do gênero masculino na América Latina.

Essas considerações são importantes para a promoção da equidade na atenção a essa população, que deve ser considerada em suas diferenças por idade, condição sócio-econômica, étnico-racial, por local de moradia, urbano ou rural, pela situação carcerária, pela deficiência física e/ou mental e pelas orientações sexuais e identidades de gênero não hegemônicas.

O interesse pelo presente estudo adveio da aproximação das autoras com os homens com AF, tanto na assistência quanto nas atividades de pesquisa que envolvem esta temática. Nesse sentido, este estudo partiu da seguinte questão: Quais os significados do priapismo para homens com AF? Demilitou-se, como objetivo, compreender os significados do priapismo para homens com AF.

O presente estudo justifica-se por explorar eventos da saúde do homem com AF, tema ainda pouco abordado, podendo dar maior visibilidade ao tema e melhorar o conhecimento científico da enfermagem e de outras áreas de saúde. Do mesmo modo, favorece a reflexão dos profissionais de saúde acerca da estruturação dos serviços que assistem os homens com AF que tiveram experiências de priapismo, possibilitando uma avaliação e redirecionam das ações de saúde voltadas a melhores práticas de cuidado e condições de sobrevida para esses homens.

MÉTODOS

Desenvolveu-se um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, do qual participaram 05 homens, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: faixa etária acima de 18 anos, ter o diagnóstico confirmado de AF, com histórico de priapismo, e serem cadastrados no Centro Municipal de Referência às Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana (CMRPDF) e Associação Feirense de Pessoas com Doenças Falciformes (AFADFAL). Não foram adotados critérios de exclusão.

Alves (2012), em seu estudo sobre aspectos epidemiológicos da doença falciforme na Atenção Básica do município de Feira de Santana, no estado da Bahia, identificou pessoas com doença falciforme em 31 dos 44 bairros de Feira de Santana e em seis dos oito distritos. Verificou, assim, que existe um total de quatro casos por cada 10.000 habitantes. A maior frequência de casos foi encontrada no bairro Tomba, e o maior coeficiente de prevalência identificou-se no distrito de Jaíba, somando um total de 223 pessoas com DF.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, através do parecer sob o nº. 272.285, CAAE com o número 14219413.8.0000.0053.

Os dados empíricos foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas. Os homens selecionados foram identificados, através dos números dos prontuários, no caderno de marcações de consultas do serviço e através do livro de ata das unidades. Em seguida, foram contactados pessoalmente durante o atendimento no Centro Municipal de Referência e durante as reuniões da AFADFAL, para o convite e agendamento das entrevistas, conforme a disponibilidade dos mesmos.

As entrevistas ocorreram no ambulatório e em domicílio, no período de julho a agosto de 2013. As falas foram submetidas à análise de conteúdo, conforme proposto por Bardin, em torno de três polos cronológicos: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram 05 homens com diagnóstico de AF, estando 03 na faixa etária de 31 a 35 anos. Quanto ao estado civil, 04 eram solteiros. A condição conjugal ressalta a vulnerabilidade desse grupo de homens, uma vez que a ausência ou fragilidade de um relacionamento pode agravar os conflitos internos provocados pela doença, pois, além de sentirem-se angustiados, os homens com a AF são discriminados e demonstraram tendência ao isolamento (GOMES, 2003).

Em relação à raça, 05 se declaram da raça negra. Para Xavier (2011), se trata de uma população que ainda vive à margem da sociedade, em muitos aspectos da vida. São pessoas estigmatizadas, ou seja, consideradas, na maioria das vezes, incapazes de responder às prerrogativas socialmente valoradas. Tal estigma é duplamente reforçado, pois se trata de uma doença de origem étnica e de uma patologia crônica.

Com relação à naturalidade, 04 são de Feira de Santana, e 01, de outra cidade do interior da Bahia. Por residirem no município de Feira de Santana, os mesmos não precisam deslocar-se para obterem atendimentos em outros municípios, o que provavelmente diminui o quadro de complicações.

Em relação ao grau de escolaridade, 02 haviam cursado ensino fundamental incompleto; 02, ensino fundamental completo; 01, ensino médio completo. Loureiro e Rozenfeld (2005) citam as crises dolorosas e outras manifestações da doença nas atividades cotidianas, principalmente da população jovem, com interferência direta na frequência escolar, determinando, por vezes, a perda do ano letivo ou abandono.

Quanto à renda familiar, 04 referiram um salário mínimo como renda familiar, tendo como ocupação principal, a prestação de serviços gerais o comércio. E apenas 01 tem menos de um salário mínimo como renda. Devido a uma série de complicações da DF, esses homens estão sujeitos a várias limitações, o que os obriga a realizar trabalhos informais. Devido à baixa escolaridade resultante das interrupções do ciclo escolar durante a infância e adolescência, e também pelo grande número de internações a que estão susceptíveis, são excluídos do mercado de trabalho qualificado.

Apenas 01 entrevistado tem a experiência da paternidade, apesar da doença falciforme causar alguns conflitos e inseguranças a respeito da procriação. A opção de ter filhos representa uma vitória, cria-lhes uma sensação de superação de obstáculos, como a doença, a morte e o risco.

A religião de predominância foi a protestante. A religião é uma variável relevante na vida das pessoas, podendo ser uma estratégia de enfrentamento psicológico. O período de descoberta da doença que predominou foi a infância (04). Todos os entrevistados tinham como tipo da doença a anemia falciforme (HbSS). Todos os entrevistados já tiveram algum tipo de complicação, sendo as crises álgicas a predominante. Os 05 entrevistados referiram ter tido algum evento de priapismo. Essas complicações na vida de uma pessoa com doença falciforme se dão devido à própria fisiopatologia da doença, caracterizada pela vaso-oclusão.

Na análise, foram identificadas três categorias: Priapismo significa humilhação, vergonha e medo; Após o priapismo há recusa à intimidade; Aprendendo a conviver com as complicações do priapismo.

Na primeira categoria **"Priapismo significa humilhação, vergonha e medo"**, identificam-se, nas falas dos homens com AF, os constrangimentos sofridos durante o atendimento nas unidades de saúde, levando-os ao sentimento de passar por vexame, situação de rebaixamento moral, provocando-lhes temores e vergonha.

> O significado do priapismo é humilhante, é humilhante. Porque chegar em uma emergência como eu cheguei, e ver pessoas ao teu redor dando risadas da tua pessoa é humilhante. Te chamam de tarado, de depravado. O priapismo é humilhante. É vergonhoso. Na vez que eu tive, ficaram vários médicos, vários estagiários, eu confesso que fiquei em uma situação muito constrangedora. Você se expõe bastante. Porque a pessoa vai passar e vai ver, vai falar que você é um estuprador. E daqui que a pessoa vai saber o que é, você já apanhou. Temos que lutar contra o preconceito e não contra enfermidade. (E 2).

> Eu fico constrangido, eu era adolescente e minha mãe não sabia porque eu demorava tanto no banheiro e tal, porque eu ficava envergonhado Além de levar vários medos para cabeça do homem, medo de não ter mais relações sexuais, medo da impotência sexual. Quando se tem uma parceira, uma pessoa que compreende,

> que respeita, que cuida, que entende fica mais fácil, mas quando não tem uma pessoa que entende seu problema fica muito mais difícil. Mas mesmo a sua companheira lhe entendendo, você tem aquele sentimento de impotência, sentimentos de não corresponder à parceira. (E 3).
>
> Eu não sei nem explicar, porque é muito chato e deixa a pessoa um pouco confusa em relação ao namoro, relações sexuais (silêncio, baixou a cabeça). Medo, sei não só medo. (E 4).

Os homens relatam que foram qualificados como violentos e como estupradores. Essa percepção leva o homem ao rebaixamento de sua autoimagem e de sua autoestima, ao perceber que é valorado negativamente pelas pessoas que deveriam cuidar de sua saúde.

Temem a perda da potência sexual e não atender às expectativas sexuais de suas parceiras; assim, acreditam em que, para enfrentar o priapismo, necessitam da compreensão das parceiras, muito embora coloquem que, mesmo tendo a compreensão delas, acompanham-lhes o fantasma da impotência sexual, que fere sua masculinidade.

Andrade e Alencar (2008) trazem que o sentimento de humilhação refere-se ao fato de ser e sentir-se inferiorizado, rebaixado por alguém ou um grupo de pessoas, sem que se aceite necessariamente a "má imagem" que esses querem impor. La Taille (2008) afirma que a humilhação pode destruir o autorespeito e, portanto, acabar tornando inviável a construção do respeito entre as pessoas, consequências igualmente prejudiciais, tanto ao desenvolvimento do ser humano quanto aos relacionamentos interindividuais e sociais.

Esse aspecto é ainda mais grave no caso da humilhação pública, pois terá como resultado o sentimento de vergonha. A vergonha e/ou humilhação referem-se ao sentimento de exposição ou de estar sob o olhar alheio; ambos têm em comum o sentimento de inferioridade instaurada (LA TAILLE, 2008). Assim, esses homens, além de estarem convivendo com a cronicidade de uma doença e suas complicações, estão lutando contra o preconceito e a estigmatização da mesma.

Além disso, o priapismo na vida do homem pode desencadear medos de auto-afirmação e de tornar-se sexualmente impotente, e isso pode ferir seus princípios de um ser viril, um ser potente, desestruturando sua masculinidade. A construção da masculinidade é atravessada por pontos de insegurança, traduzidos principalmente pelo medo da impotência (GOMES, 2003).

Há necessidade de uma política específica para tratar de questões de saúde do homem, embora deva considerar-se que a população masculina tem valores e símbolos que incluem força, potência, competição, poder e patrimônio como elementos próprios de sua identidade (PAULA; SOUZA; ALMEIDA, 2012). Devem-se tentar reconstruir alguns destes valores, no sentido de diminuir as desigualdades provocadas pela educação sexista, que ainda prevalece em nosso meio. Partindo desta constatação e das falas dos homens, o priapismo pode ser percebido como estado depreciativo, pois é situação que denota fragilidade e insegurança.

A masculinidade constitui espaço simbólico que estrutura a identidade dos sujeitos, modela comportamentos e emoções que passam a ter a prerrogativa de modelos a serem seguidos. No tocante à saúde, os homens muitas vezes negam a existência de dor ou sofrimento, de vulnerabilidades, para reforçar a ideia de força, demarcando a diferenciação com o feminino (PAULA; SOUZA; ALMEIDA, 2012).

Couto e outros autores (2010) relatam que os traços sexuais primários e secundários, internos e externos, caracterizam a masculinidade, valorizada até hoje como herança da cultura patriarcal e sexista e que confere ao órgão genital do homem um valor simbólico de poder social. Assim, a impotência sexual significa que ele tem seu poder abalado, com prejuízo para a masculinidade e para a virilidade, e assume ainda o sentido de falência do organismo.

Um dos depoimentos aponta que a presença de uma companheira que dê apoio ao problema vivenciado melhora suas condições de vida e saúde, por não se sentir culpado a todo instante por tal situação. A perda da potência sexual como com-

plicação do priapismo leva os homens a valorizar aspectos afetivos e o vínculo da relação. Nesse sentido, eles esperam a compreensão e a solidariedade de suas parceiras (COUTO et al., 2010).

Mais do que ter um pênis, é preciso saber relacionar-se. Relacionar-se consiste basicamente em descobrir que "ser homem" não é o mesmo que "sentir-se como homem". Ser homem é receber de uma mulher o atestado ou a prova de que se é verdadeiramente "homem" (ALVES, 2012).

Nas falas, se fazem-se presente tanto problemas sociais como psicológicos e sexuais, que irão influenciar os relacionamentos desses homens, seja na dimensão social, seja na afetiva. Isso pode afetar na sua estrutura de vida e resultar em sentimentos negativos de fuga e, até mesmo, de ação suicida. Para Kikuchi (2009), todo diagnóstico de enfermidade representa para os indivíduos a morte simbólica de um projeto futuro.

Em nossa cultura, o corpo íntegro, anatômico e fisiológico é exigido tanto para homens quanto para mulheres, mas, enquanto parte da identidade masculina, o corpo pode adquirir, circunstancialmente, um papel mais importante do que deveria receber. Rodrigues (2009) traz que o homem, identificando-se como tal, não se sente na condição de perceber-se como homem se não cumprir os papéis que lhe foram atribuídos social e culturalmente, o de ser potente e viril. Vivendo sua identidade masculina através de papeis, o homem se vê restrito e destituído de funções quando parte desse papel não pode ser cumprido.

Na segunda categoria **"Após o priapismo** há recusa à intimidade"**,** identifica-se que a recusa pela intimidade é consequência das alterações tanto fisiológicas quanto psicoemocionais vivenciadas pelo homem com AF, após complicações do priapismo. O autoisolamento e anulação da vida sexual a dois visa a evitar possíveis constrangimentos, percebendo-se incapaz de cumprir o papel sexual e reprodutivo do homem esperado pela sociedade.

> Eu estou na situação que eu não posso arrumar uma namorada desse jeito, então eu esqueci um pouco o relacionamento, eu esqueci um pouco namorar, eu esqueci um pouco tentar criar uma família. Na verdade eu não sinto vontade de fazer relação (silêncio prolongado). Quer dizer às vezes vem a vontade sim, quando eu vejo (silêncio) a mulher sem roupa, quando eu começo a acariciar, quando eu começo a fazer carinho nela ai me dá vontade de fazer. Só que caso contrário, não dá! E isso é o que mais me doe, é o que mais doe no homem. Porque do jeito que eu estou não é toda mulher que entende, porque tem umas que entende, mas tem outras que não entendem, então é melhor você ficar no seu canto. É muito chato e deixa a pessoa um pouco confusa em relação ao namoro e as relações sexuais. Então eu fico no meu canto, não procuro nada, não me interesso. (E 5).

Os homens percebem que, após o priapismo, ocorre uma redução de sua motivação para o sexo, e, na medida em que outras manifestações, a exemplo da crise álgica, repetem-se só aprofunda esse desinteresse. Por vezes, eles se sentem cobrados por suas parceiras quanto ao desempenho sexual, o que lhes causa frustração e alteração no desejo do encontro íntimo e sexual, além de sentirem-se culpados.

> Tem 8 meses que eu terminei com uma pessoa por causa disso, porque tem mulher que entende o lado do cara, mas tem mulher que não entende. Hoje em dia ela não está mais comigo, justamente por causa disso mesmo, por causa da relação sexual. A gente estava tendo relação normal, mas só que foi passando um tempo que eu fui piorando, a crise foi aumentando, e a vontade também foi diminuindo e ai ela pegou e foi se afastando de mim. Ela estava dormindo do meu lado e eu não sentia nada, ai não adiantava. Porque tem mulher que pensa que sexo é tudo, mas eu acho que sexo não é tudo, sexo é só 15 minutos e olha lá. Eu passei mais de 2 meses ela deitando do meu lado sem eu ter relação com ela, ai fica meio puxado (risada meio envergonhada). Fica difícil! Então ela me cobrava muito isso, e eu já

> estava ficando com a cabeça já agoniada. Então eu falei, sabe de uma, tu vai pro teu lado que eu vou para o meu. Ela me magoou hoje em dia por causa disso mesmo, mas eu não culpo ela, eu culpo a mim mesmo, que o errado é eu, não é ela. Ai depois disso, eu nunca mais me interessei por nada, mas estou de boa. Eu prefiro ficar sozinho. (E 1).

Os relatos apontam que o priapismo leva à diminuição ou ausência da prática sexual, resultando na falta de intimidade com as parceiras.

A intimidade é um sentimento ou condição de aproximação, que abre um espaço de possibilidades, encontros e trocas afetivas. Estar com outra pessoa de maneira íntima possibilita conhecer, desenvolver e transformar os aspectos afetivos. É no encontro que se vivencia, trocando e contendo o desejo, o medo e a possibilidade de lidar com sentimentos de amor e de sensibilidade, promovendo o crescimento e o conhecimento de si.

Para Couto e outros autores (2010), existem pessoas que têm recusa pela intimidade e não conseguem permitir que a proximidade aconteça, nem conseguem perceber que têm uma vida psíquica que permanece na superficialidade, e, ainda, predominando o medo e a impossibilidade de conhecer-se profundamente e os seus sentimentos.

Sendo assim, a impotência pode resultar, na vida do homem, em dificuldades de relacionamentos afetivos "Eu estou na situação que eu não posso arrumar uma namorada desse jeito, então eu esqueci um pouco o relacionamento [...]" (E 5). Rodrigues (2009) afirma que o relacionamento amoroso é desejado como o grande bem, a meta de felicidade que ofusca todas as outras, ou, ao contrário, repudiado, porque visto como fórmula de sofrimento, o que se traduz em condutas que passamos a chamar de insegurança, medo de envolver-se, de comprometer-se com o outro, de ser rejeitado.

Percebemos que a frustração do desejo nos homens com histórico de priapismo pode estar relacionado à valorização do ato sexual enquanto coito, que exige o funcionamento do pênis para a sua concretização. Nesse sentido, há uma visão simplificada da sexualidade, como se está só existisse a partir da ereção peniana. Segundo Arilla (1999), isso ocorre porque os homens consideram que, diferentemente do que ocorre com as mulheres, não haveria tanto o que aprender sobre o funcionamento de seus corpos, descartando outras formas de buscar prazer sexual.

Os homens que se encontram solteiros procuram não se vincular a ninguém, descartando a possibilidade de iniciar um relacionamento, resultando, consequentemente, na anulação da construção de parcerias duradouras ou uma família, como é visto nessa frase do discurso: "[...] eu esqueci um pouco namorar, eu esqueci um pouco tentar criar uma família." (E 5). Os entrevistados estão protegendo-se do impacto emocional do momento em que estão vivendo, ficam temporariamente incapazes de vivenciar um novo relacionamento. Eles ainda dizem que, ao não se relacionarem afetivamente, buscam uma forma de alcançar a sensação de paz e de alívio, não se sentirem pressionados, por estarem vivenciando relacionamentos conturbados e que lhes tragam infelicidade.

Outro aspecto visto nos relatos é a falta do desejo sexual após a impotência, pois o ser homem está diretamente ligado à potência, ereção e prazer. Assim, ao se afirmarem impotentes, não atendem mais aos desejos de suas parceiras; o resultado é permanecerem sozinhos.

Além disso, a falta de companheirismo, de entendimento das parceiras traz para a vida desses homens sentimentos de rejeição. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de receptividade e de compreensão se dá mais facilmente, trazendo ao membro que se encontra fragilizado diante da doença um fortalecimento através das relações de ajuda e afeto (SALDANHA, 2003).

As evidências da diferença no corpo promovidas pela doença falciforme causam repulsa, afastamento e medo. Nesse sentido, o priapismo, além de ser uma complicação dessa doença com graves consequências físicas e psicológicas, constitui-se também como um fenômeno de natureza social,

acompanhado de processos de autosegregação, solidão, perda do sentido da vida, baseado no preconceito socialmente construído.

Quando se perde algo importante, ocorre uma ambivalência nas relações afetivas, é desencadeado o estado patológico, eternizado pela culpa. Freud (1996), em seus escritos, afirmou que culpa é uma expressão de conflito da ambivalência entre os instintos de vida e de morte. A análise freudiana sobre o sentimento de culpa explicita o problema da irredutibilidade da satisfação humana aos padrões pré-estabelecidos.

O sentimento de culpa é sempre entendido por Freud (1996) como decorrente da renúncia à satisfação. Essa renúncia teria origem no medo, sendo exigida pelo superego. O sentimento de culpa seria uma forma de manifestação deste medo e expressaria a angústia sentida pelo ego quando não consegue colocar-se à altura das exigências pela sociedade.

Dessa maneira, a impotência implica uma transgressão que favorece, por sua vez, uma estereotipia de acusações e culpa, de caráter individualizado.

Na terceira categoria **"Aprendendo a conviver com as complicações do priapismo"**, os relatos explicitam a forma com que os homens adquiriram a capacidade de transferir a energia dirigida aos relacionamentos sexuais para outras formas como provável mecanismo de defesa, amenizando o sofrimento provocado pela sexualidade alterada, devido às complicações do priapismo, e qualificando seu bem-estar físico, psíquico e social.

> Mas como eu falei pra você, depois a gente aprende a conviver com determinados problemas, não tem jeito e a gente sabe que não tem, mas hoje como a gente tem a informação e o atendimento médico dá para melhorar a qualidade de vida. Tem que se conformar procurar viver a vida como Deus quer, se conformar e viver até o dia que Deus quiser. Antigamente eu ficava agoniado, mas hoje em dia não, hoje em dia eu dobro o joelho no chão peço a Deus, hoje em dia eu estou tranqüilo. (E 1).

Diante da falta de possibilidade de viver uma sexualidade prazerosa, os homens decidem anular o desejo e abandonar os planos de paternidade, desviando sua atenção para atividades religiosas, engajando-se em projetos sociais, visando a ocupar-se de outras experiências que lhes provoquem bem estar.

> Hoje em dia isso pra mim é besteira, a gente vai vivendo, cada dia a gente aprende um pouco. Logo no começo me dava vontade, só que toda vez mais vai passando, mais a vontade vai diminuindo de fazer sexo. É como eu já disse pra você a gente vai ter que aprender a conviver com os problemas, claro que assim não seria o fim do mundo, eu penso assim a relação sexual é um complemento, uma coisa natural que todo mundo tem. Hoje em dia graças a Deus eu tenho um filho maravilhoso, mas porque eu fiz muito esforço, fiz esforço demais, eu fiz muito esforço para ter meu filho (silêncio). (E 2).

> Então eu saio, sei a hora de sair, sei a hora de voltar, sei o que eu posso comer, hoje eu cuido de mim, hoje eu entendo. Antigamente eu não entendia. Mas hoje eu estou tranqüilo, as coisas que não podem eu vou e tento de outro jeito, consigo. Hoje eu consigo lutar pela minha causa, hoje eu consigo lutar pela associação, hoje eu consigo fazer isso, mas antes não. Era bem frustrante pra mim. Se só atinge a mim, pedir a Deus para ir controlando e viver alegre sempre, porque se entristecer é pior. (E 3).

A capacidade de enfrentar a doença e suas complicações deve-se, muitas vezes, ao apoio recebido do meio social, especialmente de familiares. Esse suporte modifica o efeito dos estressores, proporcionando a essas pessoas melhores condições para lidar com as consequências da doença e qualidade de vida (XAVIER, 2011).

A aceitação da enfermidade é um grande desafio, que está, muitas vezes, associado a sentimentos de tristeza, raiva e hostilidade, cuja superação só se

faz tornando possível uma adaptação à condição de saúde. Essa requer do seu indivíduo conhecimento relativo à doença, além da vontade de cooperar ativamente no tratamento e na vivência com a doença.

Essa aceitação ajuda a modificar algumas prioridades na vida desses homens. Isso é identificado nas falas, pois há uma transferência de desejos, transformando a relação sexual em uma atividade de menor importância para sua rotina de vida, o que torna esses relatos diferentes dos padrões culturais e patriarcais da masculinidade.

Para Lyra e outros autores (2012), a masculinidade é pensada, em geral, como dispositivo de dominação, e os homens, como instrumentais ou sujeitos secundários, diante da trajetória histórica ainda incipiente de reflexões sobre os homens e a masculinidade no campo reprodutivo. Já Ceccarelli (1997) afirma que a masculinidade é construída num espaço social e político e que sua "natureza", assim como seus rituais iniciáticos, só pode ser compreendida dentro do suporte simbólico do masculino e em cada sociedade.

As falas apontam que os homens afirmam o desejo e a necessidade de ter um filho, que se esforçam para serem pais. A paternidade resulta de uma experiência, muitas vezes, de companheirismo rotineiro e duradouro, quando se vivem formas de afeto.

Porém, Arilla (1999), em um estudo realizado sobre o 'ser pai', afirmou que a preocupação com a reprodução - relevante para a construção de uma identidade moral masculina - se constrói no contexto social, e não apenas na relação com seu próprio corpo.

Ou seja, ser pai é uma forma de auto-afirmação como um ser homem, já que sua vida sexual está abalada. São os filhos que dão visibilidade à sexualidade personificada e moralizada. Para muitos homens, ser pai é como se estivessem cumprindo mais uma etapa de suas vidas, reafirmando sua virilidade ou esclarecendo dúvidas sobre sua identidade sexual.

Alguns dos problemas já discutidos, como o isolamento, a carência afetiva, o sentimento de culpa e o medo fazem com que esses homens se deparem com a tristeza profunda e uma possível depressão. Nesse contexto, a ocupação dos períodos de solidão com atividades que propiciem prazer mostra-se uma estratégia favorável para minimizar os efeitos negativos da doença, uma vez que, estimula a inter-relação, entre outros benefícios.

Assim, além da partenidade para definir-se como um ser homem e viril, outro aspecto que é observado nas falas é a luta pela qualidade de vida e também a vivência de outras formas de lazer. A qualidade de vida é um conceito intensamente marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana: físico, psicológico, social, cultural ou espiritual.

Estudos recentes têm identificado uma associação positiva entre atividades de lazer e categorias consideradas como importantes para a saúde mental, tais como qualidade de vida e satisfação com a vida. É consenso crescente que o lazer pode ser considerado um fator de proteção contra sintomas psicológicos, uma vez que amortece os efeitos estressores (ANDRADE; ALENCAR, 2008).

A fé é vista, no discurso, como consequência de uma vida feliz: "[...] pedir a Deus para ir controlando e viver alegre sempre, porque se entristecer é pior." (E 3).

O fortalecimento da espiritualidade vem sendo destacado como uma das formas mais utilizadas pela população para expressar e elaborar a integração das dimensões racional, emocional, sensitiva e intuitiva. Diante de momentos de doença ou perda do ente querido, é notável o apelo à religião por parte dos familiares, através de promessas e orações, que servem como fonte de esperança na sobrevivência do doente e como forma de suportar a situação.

Percebe-se a necessidade desses homens em se apegarem a algo para poder acreditar em que tudo ficará melhor. Dessa forma, conclui-se que a fé em um ser superior ameniza a situação desses homens, resultando na melhora do quadro clínico favorecendo seu bem-estar, sendo esse bem-estar um importante elo para diminuir as condições já impostas pelo priapismo.

CONSIDERAÇÕES

Buscou-se, nesse estudo, compreender o significado do priapismo para homens com anemia falciforme. Os resultados permitiram conhecer a vivência desses homens, levantar suas histórias de vida, para, posteriormente, identificar, compreender e descrever o que o priapismo significa para eles.

O priapismo vem acompanhado de uma série de complicações psicossociais. Entre elas, estão os sentimentos de humilhação, vergonha e medo, que foram vistos com intensidade nos relatos. Ao se expor com tal problemática, esses homens poderão sentir-se inferiores; assim a equipe de saúde deve trabalhar os sentimentos identificados, a fim de diminuir o constrangimento que essas pessoas expressam ou a que estão expostas.

O medo, quando há possibilidade de o homem tornar-se impotente, pode prejudicar o relacionamento do casal, criando sentimento de rejeição e culpa, diminuindo a autoconfiança e autoestima. Observa-se, nas falas dos homens, que a impotência pode acarretar recusa pela intimidade e a ausência de expectativas para construção de uma família.

Identifica-se que esses homens desenvolvem formas de enfrentamento através do engajamento político, da dedicação à religião e espiritualidade, amenizando, assim, o sofrimento pela sexualidade alterada devido às complicações do priapismo.

Aceitar-se impotente requer um grande conhecimento a respeito de sua enfermidade e um apoio psicológico eficaz; assim é necessário trabalhar a integralidade e subjetividade para uma melhoria na qualidade de vida do mesmo.

Por se tratar de homens com DF, que estão sujeitos a várias complicações, é importante que a assistência a essas pessoas aconteça através de uma ação multiprofissional, desde a atenção primária até a média e alta complexidade.

A enfermagem, portanto, tem um papel fundamental ao assistir o homem com DF, pois, ao apontar precocemente as complicações, trabalhando com esses homens as questões da impotência e sexualidade, fortalece as relações interpessoais e sociais.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)-Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

ANDRADE, N. A.; ALENCAR, H. M. Vozes do silêncio: juízos morais de jovens e adultos surdos sobre situações de humilhação. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 58, n. 128, p. 55-72, jun. 2008.

ARILLA, M. Homens, saúde reprodutiva e gênero: o desafio da inclusão. In: GIFFIN, K.; COSTA, S. H. (Org.). **Questões da saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. Parte V - Saúde reprodutiva e grupos sociais, p. 455-467.

CECCARELLI, P. R. A construção da masculinidade. Percurso, ano 10, v. 19, n. 1, p. 49-56, 1997.

COUTO, M. T. et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface**, v. 14, n. 33, p. 257-270, abr./jun. 2010.

FREUD, S. Luto e melancolia. In:______. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 245-263. (Edição standard brasileira das Obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14).

GOMES, R. Sexualidade masculina e saúde do homem: proposta para uma discursão. **Ciência & Saúde Coletiva,** São Paulo, v. 3, n. 8, p. 825-829, 2003.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme**: manual para agentes de educação e saúde. Belo Horizonte: Editora Health, 2009.

LA TAILLE, Y. Cognição, afeto e moralidade. In: OLIVEIRA, M. K.de; SOUZA, D. T. R de.; REGO, T. C. (Org.). **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2008.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doenças falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública,** São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LYRA, J. et al. Homens e gênero: desafios na construção de uma agenda de política de saúde. **Boletim do Instituto de Saúde - BIS**, v. 14, n. 1, p. 7-15, ago. 2012.

MORELBA, J. G. Elementos para la construcción de la masculinidad: sexualidad, paternidad, comportamiento y salud reproductiva. In: BRICEÑO-LEÓN, R; MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JÚNIOR, C.E.A. (Coord.). **Salud y equidad**: una mirada desde las ciencias sociales. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 361-367.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: SARVIER, 2003.

PAULA, S. H. B.; SOUZA, M. J. L.; ALMEIDA, J. D. Câncer de pênis, aspectos epidemiológicos e fatores de risco: tecendo considerações sobre a promoção e prevenção na Atenção Básica. **Boletim do Instituto de Saúde - BIS**, v. 14, n. 1, p. 111-118, ago. 2012.

RODRIGUES, C. C. M. **Assistência de enfermagem nas urgências e emergências em doença falciforme**. São Paulo: Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2009.

SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. 258 f. Tese (Doutorado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

XAVIER, A. S. G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.** 105 f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

CAPÍTULO 19

PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE UNIDADES DE REFERENCIA NA ABORDAGEM AO PRIAPISMO EM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Kayque Neves da Silva,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues,
Eduardo de Paula Miranda,
José de Bessa Junior

INTRODUÇÃO

O priapismo é definido como uma ereção prolongada e dolorosa, dissociada da estimulação ou desejo sexual. O priapismo isquêmico é a forma mais comum de priapismo e, observado em mais de 95 % dos casos. É uma emergência urológica e geralmente necessita de avaliação e tratamento em unidades de pronto-socorro (BRODERICK et al., 2010).

A doença falciforme (DF) tem papel central na epidemiologia do priapismo. Estima-se que aproximadamente 40% dos homens com doença falcêmica apresentem priapismo em algum momento da vida, e aproximadamente 25% dos casos de priapismo atendidos nos hospitais estão associados à DF (MADU et al., 2014).

Nos sujeitos com doença falciforme, os sintomas iniciam-se na idade escolar, com idade média para início das manifestações aos 11 anos, sendo rara a apresentação inicial desse sintoma após a terceira década de vida. Aproximadamente 1/4 dos casos ocorrem durante o período pré-puberal (MADU et al., 2014).

O priapismo apresenta-se classicamente de duas maneiras: uma recorrente, com episódios menos intensos, repetidos de curta duração; e uma forma mais grave, de maior duração (maior do que 4-6 h), associada a dor mais intensa e potencialmente ainda mais danosa (MADU et al., 2014).

No pênis de homens com priapismo isquêmico, os corpos cavernosos são expostos a episódios repetidos de hipóxia. Quanto maior a duração do priapismo, maior o tempo de isquemia do tecido erétil e maior o dano tissular, que contribuem para a disfunção erétil progressiva (BIVALACQUA et al., 2009). A disfunção erétil é a complicação mais temida do priapismo, ocorrendo em parcela significativa dos acometidos (20 a 47,5%). Essa complicação está associada à depressão, dificuldades para manter relacionamentos estáveis, além de outros problemas psicossociais, com notável impacto negativo na qualidade de vida (MADU et al., 2014). Tal complicação possui um grande impacto sobre a saúde sexual dos homens. Adolescentes com priapismo por vezes deixam de procurar assistência médica devido ao constrangimento e à falta de compreensão da relação entre as ereções dolorosas e a Doença Falciforme (VASCONCELOS, 2012).

Os episódios são mais frequentes à noite, e os fatores precipitantes mais comuns são atividade sexual, incluindo masturbação, desidratação, febre e exposição a um ambiente frio (JESUS; DEKERMACHER, 2009).

O priapismo está associado a outras complicações clínicas da DF, como, por exemplo, o acidente vascular cerebral isquêmico, síndrome torácica aguda, os episódios de dores articulares e abdominal agudas, úlceras de membros inferiores, insuficiência renal crônica e doença pulmonar crônica, e deve ser compreendido como complicação da doença, e abordado nas orientações e nas ações preventivas (KATO, 2012).

Existem ainda controvérsias sobre qual seja a abordagem ideal no tratamento do priapismo envolvendo pacientes com DF. Abordagens conservadoras isoladas (hidratação, oxigenação, analgesia, transfusões, etc.) têm sido complementadas por abordagens mais agressivas e mais precoces, reforçando a importância de centros especializados com equipes preparadas para atenção desses pacientes.

Uma compreensão maior dos aspectos fisiopatológicos, epidemiológicos e do tratamento impactará positivamente no cuidado integral. Frente à gravidade do problema e das complicações, é importante educar pacientes e os profissionais de saúde quanto à importância do diagnóstico precoce, do tratamento adequado, com o objetivo de prevenir casos agudos e diminuir os agravos por vezes permanentes (JESUS; DEKERMACHER, 2009; VICARI; FIGUEIREDO, 2007).

Em estudo feito por Addis (2007) com homens com histórico de priapismo, e que avaliou as percepções e sentimentos dos mesmos frente ao problema, alguns expressaram que tinham constrangimento em procurar ajuda profissional, principalmente porque a maior parte dos enfermeiros eram mulheres. Ainda, muitos pacientes não reportavam o problema para a equipe de saúde, devido à crença de que nada poderia ser feito, levando-os a procurar os hospitais apenas como um último recurso. No mesmo estudo, um paciente relata que ter usado o departamento de emergência foi uma má experiência, envolvendo longa espera para receber os cuidados médicos. Para outros, no entanto, o atendimento no hospital foi uma oportunidade para aprender mais sobre o priapismo.

Weis e colaboradores (2013) abordaram a experiência de uma família com adolescentes com anemia falciforme; ressaltaram que um dos principais problemas referidos pela genitora dos jovens era a falta de conhecimento dos profissionais, que não reconheciam a gravidade do caso e não consideravam o priapismo como um caso de emergência.

O presente trabalho foi elaborado no intuito de avaliar a percepção e o cuidado do priapismo pelos profissionais dos centros de referência no atendimento às pessoas com DF, além de explorar as percepções elaboradas por profissionais de saúde e descrever as experiências de profissionais de saúde no cuidado às pessoas com DF e priapismo.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo do tipo qualitativo e exploratório. Esse tipo de estudo busca a compreensão abrangente da realidade, permitindo uma melhor análise dos significados, crenças e valores, não sob uma ótica em que podem ser quantificados, mas sim por estratégias que buscam a interpretação das experiências subjetivas dos sujeitos envolvidos (MINAYO, 2007).

A metodologia qualitativa privilegia a análise de microprocessos, através do estudo das ações sociais, individuais e grupais. Realizando um exame intensivo dos dados, tanto em relação à profundidade como em amplitude, os métodos qualitativos tratam as unidades sociais investigadas como totalidades, desafiando, dessa forma, o pesquisador. Na pesquisa, a principal preocupação do cientista social é a estreita aproximação dos dados, de fazê-lo falar da forma mais completa possível, abrindo-se à realidade social para melhor apreendê-la e compreendê-la. (MARTINS, 2004).

Este estudo foi desenvolvido no Centro de Referência à Doença Falciforme em Feira de Santana e no Ambulatório do Hospital Dom Pedro de Alcântara (HDPA); a escolha dessas unidades se deveu ao fato de nesses cenários ocorrer o atendimento de pessoas com DF e suas famílias para atenção à saúde nos diversos níveis de atenção.

Participaram profissionais que atuam no cuidado de pessoas com DF, que atenderam aos seguintes critérios: ser profissional da equipe de saúde, atuar em Feira de Santana, em serviços de referência no atendimento a pessoas com DF.

Para produção dos dados empíricos, foram utilizadas a entrevista semi estruturada, apoiada por um roteiro de questões semi-abertas; a observação estruturada com roteiro guia. A Entrevista constou de perguntas sobre como os profissionais lidam com a questão do priapismo no paciente

com DF. As entrevistas foram encerradas ao se identificar o ponto de "saturação" de informações (SILVA; TRENTINI, 2002).

A transcrição das entrevistas foi feita imediatamente após sua realização, isto para proporcionar menor distorção da realidade a ser pesquisada, devido a sua amplitude e flexibilidade (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995). A gravação permitiu a recuperação fidedigna do conteúdo dos depoimentos, o que, segundo Montyssuma (2006), permite ao pesquisador apreender o "não dito" das falas, perceber os significados que se encontram presentes no silêncio, nas repetições, nas reticências, nas entonações da fala, que remetem a entendimentos através das inflexões das frases, nos prolongamentos das palavras, ou de sua acentuação em certas sílabas na palavra pronunciada, quando a pessoa que fala silencia e se resguarda, ocultando determinados conteúdos que julgue que possa ser divulgado publicamente, em momentos que aflora emoções ou sofre por algo recordado por meio dos estímulos oferecidos pela entrevista.

Para o tratamento dos dados utilizou-se o método de Análise de Conteúdo Temático, proposto por Bardin, o qual consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações e encontra-se organizado em três fases: 1) Pré-análise, no qual o material é organizado em quatro etapas: (a) Leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se começa a conhecer o texto; (b) Escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado; (c) Formulação das hipóteses e dos objetivos; (d) Referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise. 2) Exploração do material, que consiste na definição de categorias (sistemas de codificação) e na identificação das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos. Essa é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao *corpus* (qualquer material textual coletado), submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos e 3) Tratamento dos resultados, que consiste na inferência e interpretação dos resultados; é nela onde ocorrem a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2006).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram 7 profissionais da equipe multidisciplinar, dentre eles 2 médicos, 2 fisioterapeutas e 3 enfermeiras. Todos atuavam em unidades de referencia. A partir das analises dos dados emergiram diversos temas. Os profissionais evocaram sua forma de pensar, trazendo à tona que o cuidado ao homem com priapismo está influenciado da seguinte forma: Invisibilidade da doença é refletida na formação profissional limitando o conhecimento; Os profissionais de saúde aprendem sobre priapismo com a própria experiência; Para atender bem ao homem com priapismo é necessário planejar a assistência; Tabu sobre sexualidade exige abordagem cuidadosa do homem sobre o priapismo; Cuidar de homens com DF e priapismo requer equipe multidisciplinar qualificada; Os profissionais de saúde oferecem orientações para o auto cuidado visando prevenir o priapismo; Os profissionais de saúde percebem o constrangimento e vergonha vivida pelos homens; A maior preocupação dos profissionais é assegurar ambiente privativo. Cada um desses temas será apresentado e discutido a seguir:

Invisibilidade da doença é refletida na formação profissional limitando o conhecimento

O conhecimento sobre o priapismo ainda permanece limitado quando se compara à sua importância enquanto complicação na vida dos homens que são acometidos. Os participantes relatam que há déficit dos profissionais no atendimento ao homem com o priapismo relacionado à falta de conhecimento sobre a complicação, o qual pode levar o profissional a duvidar se a ereção é realmente involuntária. Segundo eles, o primeiro contato do profissional de saúde com um homem com priapismo é algo que causa um grande impacto,

muitas vezes causado pela falta de conhecimento acerca desse evento.

> Assim, muitos profissionais por desconhecer né? A questão do priapismo, acaba fazendo uma abordagem às vezes errônea. Eu posso falar em relação à fisioterapia, que na minha graduação eu não me recordo, se foi abordada a questão do priapismo. (E 3).

> Aqui a gente não teve nem um treinamento, nem a nível de faculdade, nem a nível de congresso, nada sobre o respeito, o que eu sei é na base da literatura, mas tudo muito limitado. (E 4).

> Não, não há um enfoque, o priapismo é relatado como mais uma complicação aguda com possibilidade de sequelas tardias, mas não há um treinamento especifico em como tratar o priapismo, em como abordar o paciente. Quando eu comecei a treinar os outros profissionais de saúde, eles mal tinham ouvido falar do que era a doença falciforme [...] só da anemia entendeu? A maioria não sabia que era assim, das complicações viscerais, do priapismo que era uma coisa frequente e dolorosa. (E 7).

Embora a DF seja a doença genética mais comum no mundo e muito presente no Brasil em função da miscigenação, o desconhecimento dos profissionais de saúde acerca da doença persiste e tem sido observado em outros cenários do Brasil. Em um estudo de caso sobre uma família que convive com dois adolescentes com anemia falciforme foi verificado a falta de preparo dos profissionais em relação ao priapismo quando foi buscado assistência devido ao aparecimento das crises de priapismo, no qual os pais relatam o desconhecimento dos profissionais que não entendiam a gravidade do caso, os pais repetiam frequentemente sobre a falta de preparo dos profissionais de saúde para reconhecer os sinais e sintomas da anemia falciforme (WEIS et al., 2013).

Em estudo feito na cidade de Montes Claros em que foi avaliado o conhecimento dos ACS e técnicos de enfermagem sobre a doença falciforme mostraram uma situação preocupante, os escores das avaliações foram menores que 65%, mostrando um baixo conhecimento da temática (GOMES et al., 2013).

Outro estudo identificou a falta de conhecimento como uma importante barreira do acesso de pessoas com DF não atenção primaria o que consequentemente motiva o aumento da busca dos usuários por serviços da atenção secundaria como os pronto atendimentos e serviços de emergência. Para os agentes comunitários de saúde, ouvidos no referido estudo esta barreira deve-se ao fato dos profissionais da atenção primária não possuírem conhecimento, habilidades e atitudes para atender à pessoa com doença falciforme (GOMES et al., 2014).

Os profissionais de saúde aprendem sobre priapismo com a própria experiência

Os profissionais informam que durante toda sua graduação a abordagem do tema foi escassa ou inexistente, isso fez com que esses só viessesm a conhecer o problema do priapismo durante a experiência do trabalho com contato direto com os indivíduos. Segundo eles, não há lembranças desse tipo de temática sendo discutida durante sua formação, e as oportunidades de versar sobre essa doença e suas complicações, quando aconteciam, davam-e de maneira superficial e insuficiente.

> Eu posso falar em relação à fisioterapia, que na minha graduação eu não me recordo, se foi abordada a questão do priapismo, só vim conhecer mais aqui com nossos pacientes com doença falciforme. (E 3).

> Nunca teve esse assunto na faculdade não, que eu me lembre não, o conhecimento foi na prática mesmo. (E 5).

> Não tem preparo, em doença falciforme como um todo, os centros de formação profissionais da saúde praticamente não abordam, abordam de uma forma muito superficial a doença falciforme, eu fiz meu curso e nunca tive aula aprofundada de doença falciforme na UFBA. (E 7).

Rodrigues, Araújo e Melo (2010) mostram que uma grande parcela dos profissionais de saúde

não está a, para o atendimento de pessoas com Anemia Falciforme, faltando o conhecimento necessário para tal abordagem.

O fato de desconhecer a complicação do priapismo leva os profissionais a sentirem-se surpreendidos e constrangidos quando recebem indivíduos com essa complicação. Esses profissionais admitem que, ao verem o homem com priapismo, cometem julgamentos precipitados durante a assistência.

> A meu filho, nunca tinha visto, foi constrangedor demais, pense aí, não tinha nem noção do que aquilo poderia ser, e a e foi que na avaliação médica foi que eu vim saber que aquilo era uma resposta né de pacientes que tinham anemia falciforme, mas foi, ha foi constrangedor demais, a gente pensa até que o paciente é tarado. (E 5).

> [...] muitos dos profissionais muitas vezes eles se sentem incapacitados, por ser uma situação de um órgão sexual que já chama a atenção, outro, por desconhecer a doença, a doença falciforme, e outros porque acham que a pessoa está tendo uma reação voluntária. (E 4).

Quando os pacientes com doença falciforme ou seus familiares procuram os serviços de atenção básica, urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, é observada a quebra da assistência, devido a profissionais inseguros, pouco preparados para prestarem atenção a essa população (KIKUCHI, 2007).

A entrevista aos homens com priapismo requererá a superação dos tabus por parte dos profissionais, visto que as questões a serem levantadas estão relacionadas ao membro genital, o que remete ao tabu sexual. Para Kamisky (2015), em primeiro lugar, a história clínica detalhada deve ser criteriosamente levantada. E as perguntas devem ser contextualizadas no evento: a duração da ereção, se o paciente tem dor (priapismo de baixo fluxo é doloroso, priapismo de alto fluxo não é), se houve episódio anterior, se usa alguma droga, se consome álcool, se houve terapia autoinjetável e se tem história de trauma. Assinala, ainda, o autor que, logo depois de uma boa história, deve haver um exame físico bem feito, que envolva a área genital, períneo e abdômen, na busca por sinais de trauma. Verificar a rigidez do pênis: no priapismo isquêmico de baixo fluxo, muitas vezes, o corpo cavernoso se encontra muito rígido, enquanto no priapismo não isquêmico, a rigidez não ocorre (KAMINSKY; SPERLING, 2015).

Para atender bem o homem com priapismo, é necessário planejar a assistência

De acordo com o que pensam os profissionais participantes deste estudo, para atender adequadamente o homem com DF e priapismo, faz-se necessário planejar o cuidado, de forma a oferecer recursos materiais, ambiente privado adequado e profissionais qualificados, para acolher e cuidar. Por isso, ao se depararem com limitações na estrutura física, de recursos materiais e despreparo da equipe, os profissionais se queixam, assinalando que essa é uma realidade em todos os cenários de cuidado, sejam públicos ou privados.

> Então a gente recebia esse paciente, acalmava ele, hidratava, via oral mesmo, porque a gente não tem recurso para via endovenosa, encaminhava para a policlínica ou hospital de referência. A gente não pode fazer uma compressa local no paciente aqui nessa unidade, a gente não tem estrutura para isso. (E 1).

> Mas assim o atendimento é muito precário na rede, tanto na rede privado como na pública, na pública mais ainda pela falta de recursos. (E 7).

> Mas é o que falta mesmo é o conhecimento, o preparo melhor das unidades com salas mais apropriadas, mais puxadas, banheiros com chuveiros quentes, bolsas térmicas, não temos isso. (E 4).

Todos os profissionais clínicos devem reconhecer a importância do priapismo e ser preparados para oferecer o suporte clínico adequado para pacientes que sofrem devido a essa complicação (BURNETT; BIVALACQUA, 2011).

Rodrigues (2008) afirma que o médico da emergência não tem o preparo necessário para o

atendimento do indivíduo com anemia falciforme, resultando em abordagens diferentes no manejo das complicações sofridas por esses pacientes.

Um local apropriado para que seja realizado esse tipo de atendimento é de extrema importância, para que o paciente e o profissional não passem por momentos desconfortáveis que possam prejudicar o atendimento.

> Eu acredito que, por eles se sentirem mais constrangido em relatar, uma sala que seja reservada, que tenha só ele e o profissional para que eles possam abertamente ficar mais seguros, independente de ser homem ou mulher tratando, porque leva em consideração isso, mas é, eu acredito que uma sala que seja mais reservada para eles. (E 2).

> Então a gente tenta botar ele (paciente) em uma lugar mais reservado para poder esperar fazer o procedimento. (E 5).

> A falta de locais específicos para tratamento, ele vai para emergência geral, para o mesmo local que vão os acidentados, os de conflito com a polícia, eles ficam no mesmo ambiente, o que já é difícil uma complicação dessas ainda mais nesse ambiente. (E 7).

Em estudo feito por Kikuchi (2007) destaca que é indispensável preservar a privacidade do paciente com a complicação do priapismo colocando o paciente em uma sala reservada, amenizando, assim, o seu constrangimento.

O cuidado diante do priapismo, todavia não se resume em oferecer tão somente um ambiente privativo e confortável, mas uma abordagem clínica que previna consequências mais graves através da aplicação de procedimentos preventivos ou corretivos para a preservação máxima da saúde sexual dos homens (SONG; MOON, 2013).

De acordo com este mesmo autor, o objetivo fundamental da gestão de priapismo é reduzir a extensão dos danos físicos para o pênis e disfunção erétil, bem como complicações psicossociais combinadas, tanto quanto possível. Nesse sentido, gerenciamento apropriado implica reconhecimento imediato das intervenções clínicas que reavaliem os riscos, tais como isquemia do pênis e anoxia (SONG; MOON, 2013).

O tratamento para o priapismo secundário à DF inclui hidratação, alcalinização, analgesia e oxigenação, para evitar mais afoiçamento. Hipertransfusão e / ou troca de transfusões podem ser necessários para aumentar a concentração de hemoglobina para superior a 10% e diminuição da hemoglobina S para menos de 30%. (AL-QUDAH et al., 2015; ANELE; BURNETT, 2015).

A Associação Europeia de Urologia , dentre suas diretrizes para o manejo do priapismo, alerta que as intervenções para priapismo isquêmico, como é o caso da DF, por ser uma condição de emergência, devem começar dentro de 4-6 horas e incluem a descompressão dos corpos cavernosos por aspiração e injeção intracavernosa de drogas simpatomiméticas. Recomenda-se lançar mão de medidas cirúrgicas quando o tratamento conservador para o priapismo isquêmico falhar (SALONIA et al., 2014).

Tabu sobre sexualidade exige abordagem cuidadosa do homem sobre o priapismo

Na concepção dos profissionais participantes do estudo, a abordagem do priapismo nas consultas requer cautela e criação de ambiente propício, de modo que não haja exposição desnecessária do indivíduo; para tanto, é preciso preservar a privacidade e evitar tocar no problema em presença de outros sujeitos, para não envergonhar ou constranger o adoecido.

> É necessário ter uma abordagem cautelosa, abordar o paciente de uma forma que ele não se sinta constrangido e faça com que ele se sinta de uma forma mais natural possível. (E 2).

> Olha eu vou fazer uma pergunta de caráter mais intimo, vou pedir para as pessoas se retirarem e gostaria de saber se você já teve alguma vez uma ereção dolorosa sem estimulo sexual onde o pênis ficou por algum tempo e eu queria saber quanto tempo ficou, de que forma ficou e como

> aconteceu, você pode dizer para mim se já teve isso? (E 6).

Na medida em que a abordagem do priapismo se torna possível, os profissionais buscam levantar informações sobre a periodicidade de repetição dos eventos, buscam conhecer as estratégias utilizadas para alívio dos sintomas bem como aproveitam a oportunidade para oferecer informações que ajudem o indivíduo a adotar medidas de autocuidado que previnam novos eventos.

> A gente tenta chegar no paciente e tentar perguntar perguntas que sejam mais natural possível para que ele não se sinta bem constrangido, se os fatos acontecem diariamente, se acontecem uma vez por semana, como é essa duração desse priapismo, a intensidade, o que que eles fazem para melhorar, o que que eles costumam procurar para tentar aliviar. (E 2).

No atendimento, a equipe deve manter uma postura profissional e ética, não fazendo piadas ou tendo atitudes irônicas que gerem constrangimentos ao paciente com priapismo (KIKUCHI, 2007).

Cerca de 50% dos indivíduos com priapismo evoluem com a impotência persistente, seja devido ao acontecimento priapismo ou a seu tratamento (AL-QUDAH et al., 2015). E falar sobre as consequências será necessário, após resolvida a situação aguda, mais apropriadamente no seguimento ambulatorial.

Cuidar de homens com DF e priapismo requer equipe multidisciplinar qualificada

O E nº 7 relata a dificuldade do acompanhamento dos homens após episódios de priapismo, a falta do encaminhamento para um urologista para que possa fazer um tratamento adequado.

> [...] o que que falta hoje, o acompanhamento urológico depois, é difícil encaminhá-los para um acompanhamento ambulatorial, é muito difícil, a gente tenta, mas é muito difícil [...] o paciente que é acompanhado no ambulatório, no serviço com pessoas, não precisa nem ser hematologistas, mas com profissionais treinados em doença falciforme ele é bem orientado, ele não sofre tanto assim e os episódios são raros porque eles tem um acompanhamento melhor, mas o paciente que tem um acompanhamento inadequado ele sofre muito, tanto do ponto de vista social, psicológico, como do ponto de vista clínico. (E 7).

Em um estudo feito por Vivari (2007), no qual ele revisa a incidência, patogênese e opções terapêuticas do priapismo na doença falciforme, ressalta-se, além da intervenção na emergência após 2 horas de início da complicação a avaliação urológica é de extrema importância; mas não é o que acontece na realidade, como é relatado pelo E nº 7.

Os profissionais de saúde oferecem orientações para o auto cuidado visando prevenir o priapismo

Na busca por melhores condições para aqueles homens que são acometidos pelo priapismo, os profissionais tentam passar informações do que o paciente pode fazer para que diminua a ocorrência dos episódios e o que fazer no momento da crise.

> Ao longo desses 4 anos (de existência do serviço de referencia) a gente vem fazendo um trabalho de sensibilização ao paciente, explicando a ele o que é a crise de priapismo, e na crise o que fazer, qual é a conduta que ele tem que tomar. (E 1).

Dentre as medidas orientadas, estão a necessidade de alimentação balanceada, a ingesta hídrica, o uso adequado das medicações, aplicação de compressas e banhos mornos, massageamento do pênis; não tocar no órgão, evitando excitá-lo, também é uma medida importante.

> A gente orienta a compressa ao paciente, a hidratação oral sempre, para que ele possa se hidratar e esse sangue não ficar tão viscoso, ficar mais fluido, ter uma circulação melhor, o repouso, o uso correto da medicação, a vinda ao centro de referência, o acompanhamento adequado com o hematologista, com a equipe de enfermagem, a alimentação adequado [...] então a temperatura da água tem que ser uma

> água que ele coloque no dorso e ele sinta que é tranquilo, que não vai queimar, para ele fazer uma compressa no local. (E 1).

> Então a gente tenta fazer com que ele adote maneiras de relaxamento durante o banho, tentar massagear o órgão, tentar fazer os cuidados necessários durante o dia, que não manipule o órgão, que não se sintam mais um pouco excitado. (E 2).

Em estudo, Vicari e Figueiredo (2007) trazem as medidas não intervencionistas utilizadas para amenizar os casos de priapismo, como a hidratação, o estímulo da micção, a alcalinização, analgesia e resolução da ansiedade, que fazem parte da terapêutica inicial do episódio agudo; além disso, também pode lançar-se mão de terapêuticas conservadoras, incluindo exercício, gelo e ejaculação, que podem ser realizados antes de manobras intervencionistas.

Os profissionais também alertam para a necessidade de buscar a unidade de emergência nos casos que ultrapassam a duração de 2 horas, sem redução dos sintomas. Informam ainda sobre os procedimentos invasivos que poderão fazer-se necessários para a solução do episódio de priapismo e prevenção da isquemia peniana.

> Eu oriento para em casa usar o banho morno, da diurese, e se permanecer por mais de 2 horas é ir pro hospital (E 4).

> Eles tem que ser atendidos o mais rápido possível, ser colocados na hidratação, analgesia, se não reverter com vasodilatador tem que fazer a drenagem do seio caverno que é uma punção que faz na base do pênis para tentar drenar o sangue que ficou aprisionado. (E 7).

A literatura mostra a necessidade de os pacientes buscar os serviços de emergência em casos que excedam duas horas de duração; também ressalta sobre a utilização de técnicas intervencionistas usadas na emergência, como a aspiração do corpo e irrigação com soro fisiológico morno (VICARI; FIGUEIREDO, 2007)

Os profissionais de saúde percebem o constrangimento e vergonha vividos pelos homens

Um dos participantes relata que percebe como o paciente com priapismo fica envergonhado quando chega à emergência, usando de todos os recursos disponíveis para esconder sua ereção e ficar o menos exposto possível.

> O tempo todo envergonhado, pedindo lençol, cobrindo a roupa, não queria ninguém de junto. (E 5).

Os profissionais relatam as experiências de constrangimento vividas pelos pacientes.

> [...] ele foi para uma unidade daqui de Feira de Santana de urgência e emergência, uma policlínica, e ao chegar no local o pessoal chamou ele de monstro, que ele chegou lá e que ele era uma monstro, que aquilo alí era uma ereção e que ele era um tarado e ele saiu chateado e veio para o nosso serviço. (E 1).

> [...] o que os pacientes nos relatam aqui que dependendo do local que eles vão nessa situação, eles recebem criticas, às vezes as pessoas riem muito também né? Já teve um paciente que recebemos que ele relatou para nós que ao chegar na unidade de saúde os profissionais riram e ele ficou tão envergonhado que não tem nem coragem de ir na unidade de saúde. (E 3).

Os participantes referem que, quando um homem chega à unidade de emergência, esta torna-se ainda mais tumultuada e confusa, pois, devido ao desconhecimento, ao tabu e aos preconceitos, tanto os profissionais quanto os acompanhantes que presenciam o cuidado estranham a situação e mostram-se curiosos, além de adotarem postura de julgamento moral sobre o adoecido.

> Foi horrível, foi lá na emergência até, ele chegou né? Com a ereção e a e o povo ficava olhando, teve acompanhante que saiu, teve gente que disse: Isso é uma falta de respeito. (E 5).

> De qualquer forma é muito constrangedor para o paciente né¿ Porque ele é levado por familiares, uma situação que o leigo não conhece, então pode expor a muito constrangimento. (E 7).

> É vergonhoso e é impressionante como as pessoas não conhecem, e muitos médicos que atendem na emergência não conhecem, nada da doença, nem o priapismo. (E 7).

Alem do constrangimento e da vergonha, os profissionais percebem que o homem com DF e priapismo mostra-se preocupado, apreensivo e temeroso quanto ao desfecho do priapismo e das medidas de cuidados adotadas nas unidades de saúde; principalmente quando percebem que a equipe não conhece o problema e não sabe como proceder para aliviar seu sofrimento.

> O paciente fica muito constrangido, muito abalado, então assim, o constrangimento e a dor, o que eles relatam mais é a vergonha que sentem, a angustia, eles chegam muito angustiados e a dor e o medo de sequelas, eles sabem do risco de deixar sequela. (E 7).

Segundo os participantes, os próprios homens com DF não sabem o que é priapismo e são tomados de surpresa nos primeiros episódios. Esse desconhecimento leva-os a sentir-se diminuídos, confusos sobre a sexualidade, e com pensamentos autodepreciativos e autoacusatorios

> Eles mesmos não são informados, eu já vi depoimentos de pacientes que sabiam que tinha a doença falciforme, mas não sabiam o que era o priapismo. Tem um paciente que relata que se sentiu um monstro por causa disso e é tudo por falta de orientação e acompanhamento adequado. (E 7).

Kikuchi (2007) traz que qualquer intercorrência que envolva os órgãos genitais é muito constrangedora para o indivíduo que está passando pela situação, isso devido dos códigos morais, sociais e educacionais que envolvem questão da sexualidade.

A maior preocupação dos profissionais é assegurar ambiente privativo

Quando questionados sobre como agiriam diante de um homem com DF e priapismo os profissionais concordam que a privacidade é prioridade no atendimento, visando a oferecer sobretudo conforto e evitar os olhares curiosos dos demais pacientes e acompanhantes presentes nas unidades de saúde.

> Eu agiria naturalmente, tentaria resguardar com maior privacidade possível, eu transferiria para outra sala, para que os olhares não tivessem né? Então é uma questão de privacidade. (E 4).

> A gente tenta deixar ele o mais confortável. Por que é constrangedor, geralmente coloca ele em um ladinho que não seja um leito bem visualizado, tenta diminuir um pouquinho a quantidades de acompanhantes da enfermaria que ele esteja, justamente para não deixar ele mais envergonhado [...] Tentar deixar ele, tentar isolar, isolar que eu digo é devido ao constrangimento que as pessoas, as outras não vão entender né? Então se poder deixar ele quietinho em um lugar isolado das outras, ele vai ficar mais a vontade, eu acho que o cuidado é só esse, de não passar constrangimento para ele (paciente). (E 5).

Diante das dificuldades de oferecer o ambiente mais adequado, os profissionais buscam adaptar espaços existentes, isolando os homens de outros usuários.

CONSIDERAÇÕES

Este estudo objetivou apreender as percepções sobre o priapismo elaboradas por profissionais de saúde e descrever as experiências desses profissionais no cuidado às pessoas com DF e priapismo. Os resultados evidenciaram que a invisibilidade da doença é refletida na formação profissional, pois o conhecimento sobre o priapismo ainda permanece limitado, dado seu possível impacto na vida dos homens que são acometidos. Os profissionais

informam que, durante toda sua graduação, a abordagem do tema foi escassa ou inexistente, isso fez com que esses só viessem a conhecer o problema do priapismo durante a experiência do trabalho, com contato direto com os indivíduos. De acordo com o que pensam os profissionais participantes deste estudo, para atender adequadamente o homem com DF e priapismo, faz-se necessário planejar o cuidado, de forma a oferecer recursos materiais, ambiente privado, adequado e profissionais qualificados para acolher e cuidar. Na busca por melhores condições para indivíduos acometidos pelo priapismo, os profissionais tentam educar os pacientes, apresentando-lhes sobre medidas que diminuam a ocorrência dos episódios e aumentando-os sobre o que fazer no momento da crise.

Além do constrangimento e da vergonha, os profissionais percebem que o homem com DF mostra-se preocupado, apreensivo e temeroso quanto ao desfecho do priapismo e quanto às medidas de cuidado adotadas nas unidades de saúde, principalmente quando percebem que a equipe não conhece o problema e não sabe o que irá fazer para aliviar seu sofrimento.

Os resultados deste estudo indicam a necessidade de investimentos na qualificação dos profissionais de toda a rede de atenção à saúde, da implementação do tema DF e priapismo na grade curricular dos curso de graduação e da melhora na estrutura de atendimento, com espaços que possam diminuir o constrangimento vivido por esses pacientes.

REFERÊNCIAS

ADDIS, G. et al. The physical, social and psychological impact of priapism on adult males with sickle cell disorder. **Chronic illness**, v. 3, n. 2, p. 145-154, jun. 2007.

AL-QUDAH, H. S. et al. Priapism treatment & management. Treatment. **Medscape**, 30 out. 2015. Disponível em: <http://emedicine.medscape.com/article/437237treatment>. Acesso em: 08 ago. 2016.

ANELE, U. A.; BURNETT, A. L. Erectile dysfunction after sickle cell disease-associated recurrent ischemic priapism: profile and risk factors. **The Jornal of Sexual Medicine**, v. 12, n. 3, p. 713-719, mar. 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BIVALACQUA, T. J. et al. Establishment of a transgenic sickle-cell mouse model to study the pathophysiology of priapism. **The Journal of Sexual Medicine**, v. 6, n. 9, p. 2494-2504, set. 2009.

BRODERICK, G. A. et al. Priapism: pathogenesis, epidemiology, and management. **The Journal of Sexual Medicine**, v. 7, n. 1, parte 2, p. 476-500, jan. 2010.

BURNETT, A. L.; BIVALACQUA, T. J. Priapism: new concepts in medical and surgical management. **Urologic Clinics of North America**, v. 38, n. 2, p. 185-194, maio 2011.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 4, p. 348-355, ago. 2014.

GOMES, L. M. X. et al. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 12, n. 3, p. 482-490, set. 2013.

JESUS, L. E.; DEKERMACHER, S. Priapismo em crianças: revisão de fisiopatologia e tratamento. **Jornal de Pediatria**, v. 85, n. 3, p. 194-200, 2009.

KAMINSKY, A.; SPERLING, H. Diagnostik und Therapie des Priapismus. **Der Urologe**, v. 54, n. 5, p. 654-661, maio 2015.

KATO, G. J. Priapism in sickle-cell disease: a hematologist's perspective. **The Journal of Sexual Medicine**, v. 9, n. 1, p. 70-78, jan. 2012.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

PIOVESAN, A; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, p. 318-325, 1995.

MADU, A. J. et al. Priapism in homozygous sickle cell patients: important clinical and laboratory associations. **Medical Principles and Practice**, v. 23, n. 3, p. 259-263, 2014.

MARTINS, H. H. T. S. Metodologia qualitativa de pesquisa. **Educação e Pesquisa**, v. 30, n. 2, p. 289-300, mar./ago. 2004.

MINAYO, M. C. S. Técnicas de análise do material qualitativo. In:______. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2007.

RODRIGUES, C. C. M. Urgências e emergências em doença falciforme: um desafio para a enfermagem. **Prática Hospitalar**, ano 10, n. 56, mar./abr. 2008.

RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M.; MELO, L. L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.

SALONIA, A. et al. European Association of Urology guidelines on priapism. **European Urology**, v. 65, n. 2, p. 480-489, 2014.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.

SONG, P. H.; MOON, K. H. Priapism: current updates in clinical management. **Korean Journal of Urology**, v. 54, n. 12, p. 816-823, 2013.

VASCONCELOS, A. et al. An adolescent with sickle cell anaemia experiencing disease-related complications: priapism and leg ulcer – a management challenge. **BMJ Case Reports**, abr. 2012.

VICARI, P.; FIGUEIREDO, M. S. Sickle cell priapism. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 275-278, 2007.

WEIS, M. C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 99, p. 597-609, out./dez. 2013.

CAPÍTULO 20

SAÚDE SEXUAL DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

Deise Oliveira Costa,
Silvia Lucia Ferreira,
Rosa Cândida Cordeiro

INTRODUÇÃO

As mulheres, desde cedo, sentem mais fortemente o impacto da Doença Falciforme (DF) sobre a sexualidade, pois a menarca e as características sexuais aparecem tardiamente, trazendo, como conseqüência, algumas alterações na vida afetiva e sexual, na fase da adolescência. Na escola, muitas vezes, recebem tratamento de forma infantilizada por parte de professores, e, na família, se reproduzem formas diferenciadas de tratamento quando comparadas com pessoas não acometidas (XAVIER, 2011, p. 14).

Existem ainda o preconceito e discriminação causados pela coloração amarelada da pele, em função da icterícia, que resulta da excessiva produção de bilirrubina, decorrente causada da destruição acelerada das hemácias. O afoiçamento das reduz a vida média desses células para 15 a 30 dias, e, na maioria das vezes, essa icterícia é confundida com Hepatite B, doença contagiosa (SAAD; TRAINA, 2007).

As adolescentes também podem sofrer rejeição e se sentirem inferiorizadas e isoladas do convívio social, quando aparecem úlceras em membros inferiores, lesões de difícil cicatrização, geralmente na região maleolar e que podem apresentar-se infectadas e exalar odor fétido (LACERDA et al., 2014).

Assim, a discussão sobre as implicações nas diferentes fases de vida das pessoas acometidas com a DF ganha cada vez mais espaço, com pesquisas e informações, buscando torná-las capazes de manter a integridade, a independência e a autonomia, a partir do autocuidado.

Os profissionais de saúde, em geral, sentem dificuldades de abordar os aspectos relacionados à sexualidade, pois se trata de uma questão que suscita polêmicas e está marcada por preconceitos e tabus. Assim, a restrição sexual tornou-se tão disseminada nos contextos de cuidado que, diante da enfermidade, os profissionais tendem a considerar as pessoas enfermas como assexuadas e/ou desinteressadas por sexo (CARVALHO et al., 2013).

Para analisar a saúde sexual das mulheres com DF, considera-se a definição operacional do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) que conceitua a saúde sexual como "um estado físico, emocional, mental e social de bem-estar em relação à sexualidade; não é meramente ausência de doenças, disfunções ou debilidades".

É necessário trabalhar com uma abordagem positiva e respeitosa da sexualidade, das relações sexuais, para promover experiências sexuais seguras e prazerosas, livre de coerção, discriminação e violência. Para alcançar e manter a saúde sexual, os direitos sexuais de todas as pessoas devem ser respeitados, protegidos e satisfeitos (BRASIL, 2010).

No caso da DF, as alterações físicas, como, por exemplo, úlceras de perna, crises álgicas podem trazem repercussões significativas, pois esses sintomas modificam a autoimagem e autoestima dessas pessoas, que acabam não vivenciando a sexualidade de forma satisfatória e prazerosa (FERREIRA; SILVA, 2010).

Práticas do autocuidado, em todas as fases da vida, são necessárias, principalmente na adolescência, quando começam a desenvolver os caracteres sexuais secundários e vivenciam o início da maturação dos órgãos reprodutores e o início das parcerias afetivo sexuais. Nesse momento, orientações relacionadas à menarca, ao aparecimento dos pelos pubianos, crescimento das mamas, início das

relações sexuais e à prevenção de infecções sexualmente transmissíveis são necessárias, vez que os estudos realizados por Al-Saqladi e colaboradores (2008) e Cepeda e colaboradores (2000) apontam que essas características aparecem tardiamente nas pessoas que apresentam a doença.

A presente pesquisa teve como objetivo identificar os impactos da doença falciforme para a saúde sexual das mulheres. O estudo justifica-se, pois ainda existem lacunas na literatura sobre o assunto e o conhecimento produzido deve traduzir-se em ações incorporadas na Atenção Primária à Saúde, com a finalidade de contribuir para uma melhor qualidade de vida e de saúde dessas pessoas.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O período da adolescência nas pessoas com DF apresenta-se como um momento de mudanças fisiológicas e físicas, pois os caracteres sexuais secundários aparecem tardiamente. De acordo com Batista (2008), essa situação é, muitas vezes, conflitante para os adolescentes que estão em um momento de dúvida e busca de uma identidade e pode ser agravada quando o fator desencadeante para atraso puberal estiver relacionado a uma doença crônica. Para as meninas, além da doença crônica há herança genética e os fatores ambientais que interferem no aparecimento das diversas características da puberdade, como: idade da menarca, quantidade e característica dos pêlos, ritmo de maturação esquelética, desenvolvimento dos seios e outros.

O despertar para as relações afetivas, que caracteriza essa fase, no caso das adolescentes com a DF é bastante diferenciado e pode ser mais complexo se, além dos sintomas comuns à patologia, aparecerem as úlceras de membros inferiores e a icterícia, que alteram a imagem corporal e, consequentemente, a afirmação da sexualidade. As intercorrências clínicas, nessa fase, podem ser graves e criam dificuldades com relação às experiências afetivas, sexuais e reprodutivas. Consequentemente, os agravamentos se concretizam, devido ao desconhecimento de muitos profissionais de saúde sobre as intercorrências na idade reprodutiva de mulheres com anemia falciforme e sobre as mais adequadas abordagens para o tratamento (XAVIER; LOPES; FERREIRA, 2014).

A inclusão social de adolescentes contribui não somente para o desenvolvimento da sua autonomia e auto-estima, mas também para o fortalecimento da sociedade, tornando-os menos vulneráveis. Como afirma Ferreira e colaboradores (2000), a adolescência é uma fase marcada por um conjunto de mudanças que desencadeiam conflitos, sendo necessário mais esforço para a auto-afirmação.

Como consequência do atraso na maturação sexual, a vivência da sexualidade é iniciada mais tardiamente; entretanto não for identificado, na literatura, associação do atraso do desenvolvimento das características sexuais à infertilidade.

O conceito de sexualidade é expresso em um conjunto de regras socioculturais que modelam a experiência íntima das pessoas. Sua articulação com o conceito de gênero é essencial, visto ser um sistema de classificação social que organiza os atributos masculinos e femininos em diferentes sociedades. Assim, as experiências particulares de mulheres e homens, no tocante à sexualidade e à reprodução, só podem ser consideradas à luz das diferenças de gênero que conformam as representações e práticas masculinas e femininas em cada cultura (QUIRINO; ROCHA, 2012).

A vivência da sexualidade nas mulheres com DF sofre interferência de diversos fatores, como, por exemplo, sucessivas internações, que as impedem de vivenciar sua sexualidade de forma mais ativa. Além disso, feridas crônicas em maléolos, que, por vezes, apresentam-se infectadas, com odor, impedem as mulheres de experimentar a sexualidade de forma saudável e prazerosa (LACERDA et al., 2014).

Esses fatores alteram a autoimagem das mulheres que preferem o isolamento social e chegam até a findar relações afetivas por sentirem-se inferiorizadas, e muitas não conseguem acreditar em que o companheiro tenha interesse e prazer na relação sexual. Quando mulheres com úlceras em membros inferiores (MMII) mantêm vida sexual ativa, ocorrem alterações na frequência das relações

sexuais, apresentando-se diminuída, com desejo sexual hipoativo na maioria das vezes (CARVALHO et al., 2013).

As úlceras em MMII geram sensação de desconforto e alteram a autoimagem das mulheres com doença falciforme (FERREIRA; SILVA, 2010). Além disso, a variabilidade genética da doença também interfere diretamente na sexualidade, pois mulheres com anemia falciforme (forma mais agressiva da doença) apresentam mais sintomatologias, recorrentes internações e possuem complicações mais graves que mulheres com hemoglobina tipo SC, por exemplo, com repercussões diferenciadas para a vida sexual (BRASIL, 2015).

Ferreira e Silva (2010) trazem, em seu estudo, que a maioria das mulheres entrevistadas com anemia falciforme (78,6%) afirmaram que a doença não atrapalha sua vida sexual, porém todas elas apresentaram características sexuais negativas.

A sexualidade e a reprodução, embora interligadas, apresentam-se de forma independente, ou seja, a vivência da sexualidade prescinde da questão procriativa. A mulher tem o direito de exercer livremente sua sexualidade, sem correr riscos e sem a obrigatoriedade da maternidade, com base nos seus direitos sexuais (COLARES; MARTINS, 2016; BRASIL, 2015).

Assim, assegurar a utilização de métodos contraceptivos de forma correta dá mais possibilidades para que as mulheres vivam mais seguramente sua sexualidade, com liberdade para a escolha do método contraceptivo que seja mais adequado à sua circunstância de vida e que melhor satisfaça suas necessidades.

Por essa razão, o planejamento reprodutivo vai muito além do acesso aos meios de contracepção, perpassa as questões relativas à vivência da sexualidade e da saúde reprodutiva das mulheres, visando a fornecer condições para uma concepção ou práticas de contracepção saudáveis, através de uma escolha livre e consciente.

Contudo, que o poder de decisão para a contracepção é limitado por diversos fatores, dentre eles, o próprio serviço de saúde, que não fornece meios e informações adequadas para a livre escolha, pois reduze o planejamento reprodutivo às ações limitadas de conhecimento, dando acesso a um número restrito de métodos contraceptivos. O acesso limitado aos métodos adequados torna as mulheres com DF mais expostas à gravidez indesejada.

O uso do método hormonal injetável trimestral, como o acetato de medroxiprogesterona, é considerado nível 1 na classificação da OMS (o método poderá ser usado sem restrições) e tem sido apontado como um método seguro e apropriado para essas mulheres (ZANETTE, 2007).

Revisão sistemática realizada por Legardy e Curtis (2006) identificou que mulheres com hemoglobinopatia SS, usando apenas métodos contraceptivos hormonais à base de progestágeno, obtiveram resultados significativamente melhores, associados à redução dos sintomas clínicos e melhora dos parâmetros hematológicos, em comparação com as que não utilizaram.

Os efeitos colaterais dos métodos contraceptivos hormonais exercem forte influência para o abandono dos mesmos. A ocorrência de hemorragia em mulheres com DF, segundo Xavier (2011), em uso de métodos hormonais, é frequente, o que, além de aumentar a exposição a uma situação de risco, também representa uma condição extremamente desconfortável e que pode interferir na vida social e sexual. Portanto, é necessário o acompanhamento rigoroso dos sinais e sintomas apresentados quando no uso desses métodos, com vistas à proteção não só à saúde, como também à autoimagem, à sociabilidade e sexualidade delas. É importante a disponibilidade de profissionais de saúde para ouvir suas queixas e, desse modo, viabilizar uma estratégia que atenda às necessidades de cada mulher.

Existem, ainda, outros métodos hormonais que podem ser utilizados, como os adesivos transdérmicos (ainda não disponíveis na Rede Pública) e o DIU com progestógeno, que têm boa tolerabilidade. Zanette (2007) ressalta que se deve dar preferência aos DIUs com progestágeno, que não acarretam o risco de aumentar o fluxo de sangramento vaginal. A dificuldade de aquisição

e a burocracia dos serviços de saúde, no entanto, dificultam o acesso das mulheres a esses métodos.

Nesse sentido, essas mulheres necessitam de uma assistência à saúde sexual, mais ampla, atendendo aos critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde, visto que não se restringe simplesmente a assistência relativa à reprodução e à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, de câncer de colo do útero e de mamas; a assistência deve ter um objetivo garantir às mulheres confiança para vivenciar a sexualidade, de forma satisfatória.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva exploratória, de abordagem qualitativa, desenvolvida no Ambulatório Municipal de Saúde, especializado em Hepatites virais e doenças falciformes, em Salvador, Ba. Foi inaugurado em 28 de novembro de 2013 e dispõe de uma equipe multiprofissional, com o intuito de prestar atendimento, diagnóstico, prevenção e aconselhamento às pessoas adoecidas e familiares, através da atuação de 13 profissionais, dentre os quais enfermeiras, hematologistas, psicólogas, nutricionistas, assistentes sociais e técnicas de enfermagem. Até o momento da coleta de dados, havia cadastradas, no referido ambulatório, 446 pessoas com doença falciforme, 302 crianças e 144 pessoas adultas, sendo 88 mulheres e 56 homens.

Foram entrevistadas 21 (vinte e uma) mulheres, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: 1. Possuir idade igual ou superior de 18 anos; 2. Possuir diagnóstico confirmado de doença falciforme; 3. Estar cadastrada no ambulatório especializado para doença falciforme no município de Salvador.

Os dados foram coletados no Ambulatório pelas autoras, no período de abril a novembro 2015, através de entrevista com roteiro semi-estruturado, gravada após consentimento das participantes, com duração média de 20 minutos. Os depoimentos foram tratados pelo método de análise de conteúdo de Bardin (2006), na modalidade de Análise Categorial Temática. Essa análise fundamenta-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação.

Esta pesquisa fez parte de um projeto intitulado Saúde Reprodutiva e Sexual de Mulheres e Homens com Doença Falciforme: Elementos para a Atenção no Sistema Único de Saúde, o qual foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFBA, sob aprovação do CEP, pelo parecer 212.861/2013.

Todos os aspectos éticos foram garantidos para a realização desta pesquisa. Em todas as etapas deste estudo, foram consideradas as recomendações propostas na Resolução nº 466/2012, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

O termo de consentimento livre e esclarecido foi lido e explicado às integrantes da pesquisa e, após a sua assinatura, foi aplicado o questionário sociodemográfico e realizadas as entrevistas, para proceder à análise. Foram assegurados o anonimato, a privacidade e o direito de recusar ou abandonar a participação no estudo, em qualquer momento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das participantes

Foram entrevistadas vinte e uma mulheres com diagnóstico confirmado de DF. A maioria tinha a hemoglobina SS (12), denominada anemia falciforme, caracterizada como a forma mais crônica da doença; oito tinham a hemoglobina SC, e uma a S-Talassemia.

Do total, apenas cinco tiveram o diagnóstico precoce da doença (até o primeiro ano de vida); as demais descobriram a doença na fase final da infância, na adolescência e, ainda, na fase adulta. O diagnóstico tardio expõe essas mulheres, desde a infância, ao agravamento das complicações ocasionadas pela fisiopatologia da doença e pode até levá-las ao óbito, devido à ausência de cuidados e tratamento específico ou ainda pela ausência de acompanhamento por uma equipe multiprofissional especializada (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013, p. 47- 62).

Conforme a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005), o diagnóstico

precoce, através da triagem neonatal, iniciada em 2001, e da inserção da criança em um programa de atenção integral, comprovadamente traz melhora na qualidade de vida e longevidade para os pacientes/familiares e diminue as complicações esperadas na doença falciforme.

A faixa etária predominante foi entre 33 e 38 anos (10); quinze autodeclararam-se pretas; cinco, pardas, e apenas uma referiu ser branca. Essas características são reafirmadas na pesquisa realizada por Félix, Souza e Ribeiro (2010), que apresentou dados semelhantes sobre a autodesignação da raça/cor. Todas as participantes residiam em Salvador.

Pesquisa realizada na Associação de Feira de Santana por Lopes (2014) encontra, entre pessoas com doença falcifome, maior número de mulheres pardas em relação às pretas. Durante a coleta de dados, observa-se que algumas têm dúvidas sobre essa audesignação.

No que se refere à situação conjugal, a maioria encontrava-se solteira (12), e, dessas, uma referiu ser bissexual. A descoberta de uma doença crônica é um processo doloroso, sobretudo para uma mulher que assume interesses afetivos e sexuais por pessoas do mesmo sexo, em uma sociedade que, apesar de alguns avanços em políticas públicas voltadas para a população LGBT (Gays, Lésbicas, Bissexuais e Travestis e Transexuais), ainda é, em sua maioria, uma sociedade monossexista e machista.

Portanto, romper com paradigmas estabelecidos pela sociedade pode ser uma tarefa difícil, pois, na maioria das vezes, as mulheres bissexuais são alvos de piadas e passam a ser confrontadas e questionadas diariamente sobre a sua identidade e orientação sexual.

A situação conjugal encontrada, com maioria solteira, pode ser por opção; entretanto reafirma a interferência que a DF causa e as consequências que traz para as mulheres, reforçando o isolamento social e evidenciando o que outras pesquisas concluem acerca da solidão em mulheres negras com doenças crônicas. Lopes (2014) afirma que o suporte social prestado pelo parceiro pode amenizar os conflitos vivenciados, atuando como uma forma de superar a doença e os seus efeitos físicos e emocionais. Das vinte e uma mulheres, cinco possuíam úlceras maleolares, que são complicações da DF. A maioria das mulheres com feridas (4) apresentava diagnóstico de anemia falciforme (HbSS), e uma, o diagnóstico de S-Talassemia. Não foram encontradas feridas em mulheres com hemoglobinopatia do tipo HbSC.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), a prevalência de úlceras de perna em pessoas com anemia falciforme (Hb SS) é de 22%, tendo outros genótipos, como, por exemplo, a S Talassemia, indicativo de menor frequência (16%). A presença de úlceras causa um grande impacto tanto na vida como nas relações sociais de uma pessoa com DF, destacando-se o fato de que a abertura de uma ferida interfere negativamente na vida profissional, pois as faltas ao trabalho podem resultar na perda do emprego, contribuindo, dessa forma, para diminuir o prazer pelas atividades cotidianas, com ênfase na convivência familiar e social.

No que se refere à escolaridade, identifica-se que a maioria (11) tem o ensino médio completo, seguido do ensino médio incompleto (5), superior completo e incompleto (ambos 2) e ensino fundamental incompleto (1). É importante salientar que essas mulheres com doença falciforme, e algumas com feridas estão dando continuidade aos estudos. Esses resultados são semelhantes à pesquisa de Lopes (2014), que traz dados próximos a esse quesito, comparado a outras pesquisas que apresentaram taxas de níveis de escolaridade mais baixas (FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; XAVIER, 2011).

Para Loureiro e Rozenfeld (2005), os internamentos hospitalares devido às crises dolorosas e outras manifestações da doença geram grande impacto social na vida das pessoas com DF, influenciando na frequência escolar, que pode resultar na perda do ano escolar ou abandono. Xavier (2011) reforça que, em se tratando de jovens com anemia falciforme, as internações frequentes limitam o seu desenvolvimento escolar satisfatório, tornando-os também estigmatizados, vistos como pessoas doentes e ausentes.

Dessa forma, é necessário melhorar a atenção, com estratégias de aprendizagem diferenciadas destinadas à população que apresenta doenças

crônicas, como é o caso da DF, exposta a constantes internamentos com frequentes ausências na escola. Essas medidas têm o intuito de proporcionar às crianças e adolescentes melhor desempenho escolar, para que possam ter a oportunidade de dar continuidade aos estudos.

Embora se verifique a melhora nos níveis de escolaridade, neste estudo, as ocupações domésticas (11) e o emprego informal (5) ainda lideram a ocupação das mulheres.

É importante considerar que essas quando se dirigem ao mercado de trabalho, mesmo com nível de escolaridade mais altos, se expõem a múltiplas desigualdades: serem mulheres negras com doença crônica e algumas com feridas nos membros inferiores. Impedidas de desempenhar algumas funções, existe a possibilidade efetiva de ausências ao trabalho, pelos internamentos decorrentes das crises álgicas, infecções. Pode haver, por outro lado, preconceitos, pelo aparecimento de sinais e sintomas clínicos, como é o caso da icterícia, das feridas em MMII, que, por vezes, impedem essas mulheres de ocuparem alguns espaços de trabalho, favorecendo, assim, empregos domésticos, ou informais, sem direitos trabalhistas.

A renda familiar predominante foi de 1 a 2 salários mínimos (17); depois, menor que 1 salário mínimo (3). Quanto à religião, a maioria das mulheres afirmaram ser protestantes (10); dentre essas, uma é Testemunha de Jeová, oito não possuem religião, e três são católicas.

A doença falciforme possui maior incidência na população afrodescendente, que, em sua maioria, dispõe de condições financeiras baixas. Isso se comprova neste estudo, que mostra que a maior prevalência da renda familiar foi entre 1 a 2 salários mínimos, sendo que a maioria das famílias são compostas por várias pessoas que convivem em um mesmo domicílio, mantidas em condições de pobreza.

Harrison e colaboradores (2005) afirmam que a Religião/ Espiritualidade foi um fator importante, identificado na pesquisa como um suporte para lidar com o stress, trazendo melhores resultados para a saúde física e mental, sendo determinante da qualidade de vida.

A transfusão sanguínea é um tratamento recorrente, comumente indicado por médicos para as pessoas com DF, devido aos baixos níveis de hemoglobina. De acordo com Berri (2012), a situação de pacientes que seguem a religião Testemunha de Jeová é complexa, pois a indicação médica de transfusão de sangue envolve um confronto entre um dado objetivo e uma crença, entre um benefício médico e o exercício da autonomia do paciente. No que diz respeito à moradia, dezenove participantes declararam ser provenientes de bairros populares, denominados bairros de periferia, onde vivem as populações pobres e de baixa renda: Castelo Branco, Águas Claras, São Caetano, Tancredo Neves, Cabula, Sussuarana, Plataforma, Paripe, Nova Brasília, Cajazeiras, Pero Vaz, Pau Miúdo e Valéria.

Das vinte e uma mulheres entrevistadas, quatorze relataram possuir filhos (as). Desse grupo, a maioria (8) teve somente um (a) filho (a), e, devido às complicações experimentadas durante o ciclo gravídico puerperal, algumas afirmaram que não desejam ter mais filhos e filhas.

Para Xavier (2011), embora as mulheres com DF convivam com uma doença crônica com todas as suas limitações, as construções sociais sobre a maternidade como função primordial da mulher ainda exercem forte influência nas suas decisões reprodutivas. Assim, o desejo e a possibilidade de ter filhos (as) sempre são cercados de conflitos.

Cordeiro (2013) enfatiza que a oportunidade de vivenciar a maternidade significa para a mulher com DF uma experiência admirável, capaz de superar os problemas vividos com a doença, mesmo diante das orientações sobre a impossibilidade de ter filhos e das complicações vivenciadas durante o período gestacional, com internamentos, transfusões sanguíneas, agravamento das crises.

Impactos da doença falciforme para o exercício da sexualidade das mulheres

Todas as complicações trazem repercussões e experiências desconfortáveis para a vida das pessoas com DF, e associado a isso, além do preconceito

sofrido, as mulheres continuamente são desafiadas a prestar esclarecimento sobre questões relacionadas à icterícia, ao atraso no desenvolvimento físico e sexual, à mudança na marcha como adaptação na forma de caminhar devido ao surgimento das úlceras; são fatores que causam curiosidade e incomodam a sociedade.

Estudo de Souza e colaboradores (2011) destaca que as disfunções endócrinas, o baixo consumo alimentar, as necessidades energéticas aumentadas para a considerável velocidade de crescimento, ainda que decrescente e atrasada, aliadas às baixas condições socioeconômicas, a diversas internações hospitalares e à deficiência de zinco, são fatores que influenciam no déficit do crescimento e do desenvolvimento esquelético, ocasionando a desnutrição em crianças e adolescentes com DF com grande impacto na qualidade de vida.

A DF afeta a estatura e o ganho de peso, sendo a desnutrição um componente prejudicial no prognóstico, pois acelera os processos infecciosos e de morbimortalidade. As necessidades proteicas, energéticas e de minerais, de acordo com Souza e colaboradores (2011), elevam-se por causa da anemia, da vaso-oclusão e da hemólise crônica, mesmo em períodos mais estáveis, sem crises ou complicações.

Estudo desenvolvido por Cepeda e colaboradores (2000), com o objetivo de avaliar os atrasos no crescimento, maturação sexual, autoestima e imagem corporal, em 30 indivíduos com idade entre 8 e 19 anos, com anemia falciforme (Hb SS), comparados com grupo controle com mesma idade, raça, sexo e nível socioeconômico e livre de doença crônica, mostrou que os indivíduos com doença falciforme apresentaram pesos significativamente inferiores e tinham estaturas menores do que os indivíduos controle. Também houve atraso no desenvolvimento sexual (físico) nos indivíduos com anemia falciforme; porém o estudo não encontrou diferenças significativas para qualquer imagem corporal ou auto-estima entre os grupos analisados.

"O monitoramento do crescimento e estado nutricional de crianças com anemia falciforme é um requisito essencial para a atenção integral, facilitando o diagnóstico precoce de deficiências do crescimento e intervenção nutricional." (Al-SAQLADI et al., 2008, p. 165)

Durante a adolescência, as mulheres com a doença falciforme experimentam sentimentos negativos, devido às consequências que a doença causa. A aparência infantil, o atraso no desenvolvimento das características sexuais, o atraso da menarca, a icterícia, o surgimento das úlceras de perna e a palidez devido à hemólise crônica trazem incômodos para a vida das mulheres.

Mesmo as que não sabiam que possuíam a doença no período da adolescência relataram que perceberam atraso no seu crescimento e desenvolvimento, quando comparadas às demais adolescentes com a mesma idade.

> Eu era muito pequena, bem menor, piorou ainda, adolescente vestindo roupa de criança, era triste! Foi muito triste! (Entrevista 12).

> O desenvolvimento das outras meninas foi bem mais cedo, bem mais! (Entrevista 16).

> Foi complicado porque eu via as meninas crescendo, se desenvolvendo e eu daquele mesmo jeito, demorei... Até hoje na verdade, as pessoas não dão a minha idade! (Entrevista 19).

Algumas delas perceberam esses atrasos; na época, ficaram comparando seu desenvolvimento com o de outras colegas da mesma faixa etária nas escolas, porém não sofreram demasiadamente devido ao desconhecimento da doença; como não sabiam que tinham uma doença crônica, não associavam que o atraso das mudanças físicas nesse período era decorrente da DF.

> A menstruação das meninas chegou bem mais cedo que a minha. Eu sempre tive tudo como normal para mim, porque também minha mãe não me orientou com relação a nada disso (doença), porque para mim era tudo normal. (Entrevista 13).

"O atraso na maturação sexual observado em indivíduos com anemia falciforme está relacionado

com a reduzida massa corporal, mostrando que a nutrição inadequada, além do componente endócrino, tem relação com o atraso puberal." (SOUZA et al., 2011, p. 861).

As mulheres relataram que sofreram preconceito no ambiente familiar, social e escolar, por colegas e, até mesmo, pelos professores, em razão do retardo da maturação sexual e da iniciação das relações afetivas.

> Mas a questão mesmo era só com a minha família, sempre tinha aquela confusão porque você ainda não menstrua, fulana já não sei o que, você não [...] Sempre ficava naquela gozação, ah você é adotada? Parece que você não é desse planeta! (Entrevista 03).

> Eu sofri muito "bullying" com isso, eu era chamada de sapatona porque eu não tinha nada eu era lisa [...] Lá com minhas próprias irmãs no meu interior, com a família. Foi esse sentimento, e eu queria saber tipo assim, todo mundo tem e eu até sendo mais velha que elas, elas com seu corpinho de adolescente e eu nada. (Entrevista 12).

> Na família não, mas na rua é um pouco complicado porque as pessoas sempre ficam comparando. As pessoas ficam: - Tem 15 anos? Não parece as meninas com 13 já tem bunda, já tem peito e você não tem nada ainda! E na escola eu ficava mais quieta, ficava na minha, então se alguém pensava alguma coisa nunca chegou para mim falar nada, mas eu senti essa diferença com minhas colegas, mesmo quando ninguém falava eu sentia, porque os meninos olhavam para elas e não olhava para mim.... Dessas coisas assim, entendeu? Geralmente no dia a dia rola alguns comentários que eu me sinto assim com uma baixa autoestima, entendeu? Mas eu tento lidar com isso, mas sempre um dia ou outro acontece alguma coisa, algum comentário que vem... Fico meio incomodada digamos assim. (Entrevista 19).

O desconhecimento de professores e alunos no ambiente escolar acerca da icterícia, sintoma comum na DF, confundida com Hepatite B, doença viral e contagiosa, também foi identificado nos relatos das mulheres, causando desconforto.

> Algumas pessoas que tinha preconceito no colégio ficavam me chamando de olho amarelo, essas coisas, tinham professores que implicavam, mandavam eu ir para casa para o médico, eu já achei muito dessas coisas. Algumas pessoas quando via a vista (olhos) dessa cor (amarelo) sempre achava que eu tinha hepatite, aí eu andava sempre com um papelzinho desses de anemia falciforme explicava que não era. Se necessário até mostrava exame, coisas assim. Era mais na escola mesmo professora, aluno, colegas assim. Gente besta mesmo que só não tem jeito para nada... Que tem preconceito. (Entrevista 21).

O estigma está, cada vez mais tornando-se um grande problema de saúde pública. Jenerette e Brewer (2010) destacam que, devido à doença, jovens com DF estão em risco de estigmatização. Por ser crônica, a doença inclui os desafios ao longo da vida; os encargos da doença podem afetar todos os aspectos, incluindo o bem-estar fisiológico, psicológico e social.

Uma das formas encontradas pelas pessoas com DF para adequar-se às mudanças geradas pela sua situação refere-se ao isolamento social, com afastamento de suas atividades, inclusive das que lhes dão mais prazer. Esse isolamento consiste num comportamento que a própria pessoa assume, para proteger-se do preconceito.

> Me incomoda na doença a aparência às vezes assim anêmica, a pessoa muito amarela quando eu estou tendo as crises, então as pessoas percebem logo ficam olhando e agora essa úlcera na perna quando eu saio eu não uso roupa curta. Às vezes a pessoa fica olhando e isso me fragiliza muito. Eu sinto muita vergonha. Não é todo lugar que eu vou porque às vezes tem que vestir uma roupa mais

> curta e as pessoas ficam olhando, então eu evito sair, eu me prendo muito em casa... Não saio, quase não saio, só saio quando é necessário mesmo. (Entrevista 16).

A situação de humilhação cada vez que a pessoa se percebe sob o olhar alheio, segundo Carvalho e colaboradores (2013), é experimentada a cada pergunta que as pessoas elaboram em torno do problema. Segundo essa mesma autora, dar explicações sobre o que provocou a ferida, explicar o que se passa faz a pessoa abordar algo que ela mesma não aceita, rejeita e avalia negativamente; expõe-na a algo que lhes provoca mal-estar, medo e vergonha, implicando e menor disposição para as práticas sexuais.

Salomé (2010) reforça que a pessoa com ferida sofre muitas mudanças na rotina, relacionadas a tarefas domésticas, dificuldades no vestir-se, ao uso do transporte coletivo, acesso ao lazer, entre outros que afetam o seu relacionamento familiar e social e criam dificuldades para a reabilitação.

> Não vou para praia, para esses lugares assim, para passeio, eu uso roupa comprida, só uso calça até dentro de casa, eu não consigo ficar mais assim com roupas curtas e que apareça a atadura, eu não consigo... Isso para mim é vergonhoso, eu tenho vergonha, as pessoas ficam olhando, muito restrita assim... Muito receosa de estar mostrando. (Entrevista 16).

Estudo de Carvalho e colaboradores (2013) ressalta que as pessoas com feridas tendem a escondê-la, e, quando se encontram em ambiente social, preferem utilizar roupas compridas como forma de mascarar um corpo; já em espaços privados, geralmente mulheres e homens se permitem usar roupas mais leves e curtas. No entanto, identifica-se, através da fala da entrevistada 16, que a experiência dessa mulher com a ferida implicou limitações tanto em ambientes públicos quanto privados, pois não conseguia expor as feridas, nem na sua própria residência.

Vale ressaltar que a enfermeira tem papel fundamental para identificação de complicações ocasionadas pela DF, sendo necessário investigar e abordar a sexualidade em todas as ocasiões possíveis.

A DF exerce um impacto muito negativo sobre a saúde física e mental; o medo da rejeição e da solidão também foi identificado nas falas das mulheres. Dessa forma, o apoio familiar, social, a informação e o acompanhamento com profissionais de saúde, através de uma equipe multiprofissional, proporcionam formas positivas para o enfrentamento da doença e o exercício da sexualidade.

> A ferida incomodava no momento da relação sexual, eu tinha vergonha logo no começo. Eu escondia o máximo de tempo que eu conseguia, aí quando ficava mais sério é que eu ia contando [...]. Com medo da pessoa não querer mais nada comigo, porque eu me apegava muito rápido as pessoas ou sei lá, de ficar com vergonha. Naquela época a ferida não crescia, ficava bem controlada, estava bem pequenininha, dava para colocar um Band-aid, um curativo bem pequeno e era "normal", eu saia de saia e tudo, agora eu só ando de calça. (Entrevista 21).

Estudo de Salomé (2010) ressalta a importância de fazer com que a pessoa com ferida se sinta pertencente à sociedade e possa desenvolver o seu lado social de lazer, recreação, para que possa alcançar o equilíbrio e consiga conviver harmonicamente com a sua condição. Esse autor enfatiza, ainda, que o seu tratamento e a reabilitação tornam-se mais difíceis, quando o ser humano apresenta sentimentos de incapacidade, de autopiedade, decorrentes de todas essas mudanças que ocorrem em sua vida.

> Na verdade, eu não sofri com isso não, porque eu sempre tive um relacionamento muito aberto com minha mãe. As dúvidas que eu tinha (sobre as complicações) eu sentava com ela e perguntava, me dava livros falando do assunto para eu ler, então eu sempre procurei informação (Entrevista 17).

A fala demonstra que as discussões acerca do tema, das complicações sobre a doença, bem como

o apoio social e familiar ajudam as pessoas com DF a lidar com essa condição, especificamente no caso daqueles que apresentam complicações causadas pela doença que a tornam perceptível para a sociedade. As modificações corporais visiveis na doença crônica favorecem a discriminação e dificuldade de socialização entre os jovens, prejudicam as etapas de namoro, conquista, a construção e manutenção de parcerias afetivosexuais (CARVALHO et al., 2013).

Pesquisa sobre as experiências vividas por adolescentes com doença falciforme, realizada por Forrester e colaboradores (2015) na Jamaica, mostrou que conviver com a DF pode ser muito difícil para o adolescente, mas, com autoimagem positiva e com forte apoio social, sobretudo da família e dos (as) parceiros (as), as pessoas se sentiram aceitas. As (os) adolescentes mostraram-se capazes de lidar, de forma eficaz, com a sua condição de saúde e de viver uma vida produtiva.

Certezas e incertezas no uso de métodos contraceptivos

É direito da mulher exercer sua sexualidade sem riscos de gravidez, bem como de infecções transmitidas sexualmente, livre de coerção. Dessa forma, o uso de contraceptivos de forma adequada fornece meios para viver mais seguramente a sexualidade; para isso, é necessário que as mulheres tenham acesso a informações em saúde reprodutiva, acesso aos serviços de saúde, além de métodos disponíveis.

A saúde sexual e reprodutiva é considerada um dos direitos humanos fundamentais. Nesse sentido, o Ministério da Saúde (2015) reforça que as ações educativas devem ser contínuas, realizadas em grupos, usando metodologia participativa, que vise a trabalhar a atenção integral dos indivíduos. Devem ter início antes da idade fértil, pelo potencial que encerram, muito embora sejam ações negligenciadas e corriqueiramente negadas pelos profissionais de saúde.

Sobre o uso de métodos contraceptivos, dez mulheres não utilizavam nenhum método; das que afirmaram uso (11), cinco utilizavam método de barreira- camisinha masculina; quatro faziam uso do método contraceptivo hormonal injetável trimestral, além de contraceptivo hormonal oral e intradérmico (ambos 1). Quatro mulheres relataram ter realizado a laqueadura tubária, sendo que três mulheres realizaram o procedimento antes dos 30 anos de idade.

Para Zanette (2007), o contraceptivo hormonal injetável trimestral (acetato de medroxiprogesterona) pode ser uma boa indicação para as mulheres com anemia falciforme, inclusive para aquelas que experimentaram o aumento do fluxo sanguíneo com o uso da contracepção injetável mensal, pois esse contraceptivo cessa o fluxo menstrual, melhorando, muitas vezes, os níveis de hemoglobina.

Lopes (2014) pontua que o sangramento contínuo em mulheres com anemia falciforme constitui uma situação potencialmente grave, pois, geralmente, essas pessoas já possuem um quadro clínico fragilizado devido à anemia, à queda abrupta dos níveis de hemoglobina e plaquetas, deixando-as mais vulneráveis às crises de dor, à astenia e fadiga generalizada, ao risco de infecções e hospitalizações.

Quanto aos métodos definitivos, o Ministério da Saúde (2015) reforça que não existem impedimentos específicos quanto à DF; a decisão diante do desejo do casal, quer tenha traço ou a DF, enseja profunda discussão multidisciplinar.

Em pesquisa de Ferreira e Silva (2010), realizada com mulheres com anemia falciforme, sobre o uso de contraceptivos, o preservativo apareceu em segundo lugar; no entanto, foi mais frequente entre as solteiras que tinham relações esporádicas do que em mulheres em relações conjugais estáveis.

As participantes da pesquisa mencionaram o uso do preservativo no início dos relacionamentos sexuais, deixando de usa-lo à medida em que deram seguimento aos relacionamentos; outras usavam o preservativo esporadicamente, com objetivo maior de prevenir a gravidez, e outras, ainda, referiram uso associado com métodos hormonais, sendo a dupla proteção a forma mais segura para prevenção de IST's e gravidez indesejada.

As práticas e os papeis sexuais desempenhados pela mulher em posição de subserviência em relação ao seu parceiro, a dificuldade em discutir questões sobre a prevenção de infecções e inserir o uso do preservativo em seus relacionamentos revelam uma histórica subalternidade de gênero, determinando a vulnerabilidade dessas mulheres ao HIV/ aids (RODRIGUES, 2009).

De acordo com essa mesma autora, os dados epidemiológicos encontrados em sua pesquisa corroboram, nos dias atuais, uma notória e crescente participação de mulheres em união heterossexual estável, no âmbito da epidemia HIV/aids, uma vez que, à medida em que estabelecem confiança com os (as) parceiros (as), as mulheres deixam de usar os preservativos ou usam com menos frequência.

Nove mulheres estavam sem parceiros fixos e, por essa razão, não usavam método contraceptivo contínuo. Não houve relatos quanto ao uso da camisinha feminina; este ainda é um método de barreira pouco conhecido e utilizado pelas mulheres.

Das que utilizavam método hormonal, a maioria fazia uso do hormônio injetável trimestral, que é mais aceitável e indicado para mulheres com DF, vez que a base desse método hormonal é somente de progestágeno.

O uso de implante intradérmico à base de progesterona, de acordo com Rathke et al. (2001), possui alta eficácia e ainda auxilia na redução do fluxo menstrual, da anemia, sendo uma ótima opção para as mulheres.

Além disso, destaca-se a ausência do uso de outros métodos de barreiras, que podem ser utilizados por mulheres com DF, como o diafragma associado ao espermicida, método este que dá uma maior autonomia à mulher e não a deixa desprotegida para uma possível gravidez indesejada, pois a negociação quanto ao uso do preservativo ainda é uma questão complexa, e esta postura submissa das mulheres tem contribuído para práticas sexuais desprotegidas.

Quanto aos critérios de elegibilidade dos métodos de anticoncepção para mulheres com DF, Zanette (2007) afirma que os de primeira escolha são os hormonais à base de progesterona, incluindo o DIU de liberação de levonorgestrel, e, para os métodos de segunda escolha, estão os contraceptivos combinados e o DIU de cobre.

O Ministério da Saúde (2015) ainda reforça que diferentes estudos demonstram que o uso isolado de progestágenos, em mulheres com a DF, não apresenta efeitos adversos hematológicos; ao contrário, aliviam as dores físicas e parece melhorar os parâmetros hematológicos. Legardy e Curtis (2006) apontam que mulheres com anemia falciforme, tipo da doença de maior significado clínico, que fazem uso desse tipo de método, têm apresentado melhora na redução das crises álgicas, como também da astenia.

Os contraceptivos somente à base de progestogênio não estão associados a aumento de risco para trombose venosa, e, por este motivo, podem ser indicados para mulheres com fatores de risco associados ou até mesmo para as que tenham história prévia de trombose venosa (BRITO; NOBRE; VIEIRA, 2011).

Segundo Lopes (2014), é fundamental o papel das enfermeiras realizando ações educativas que alertem as mulheres acerca das implicações da doença na saúde reprodutiva e os meios mais eficazes para concepção e contracepção. A ênfase deve ser dada aos diretos sexuais e reprodutivos. O papel de orientação das enfermeiras, para além dos cuidados, é garantir o direito de escolha e oferecer às mulheres uma atenção em saúde reprodutiva que atenda aos princípios da universalidade, equidade e integralidade.

Neste estudo, três das entrevistadas engravidaram no período em que estavam sendo acompanhadas pelo programa de planejamento reprodutivo e faziam uso de contraceptivos hormonais contínuos, indicados pelos profissionais de saúde. As falhas dos métodos trazem medos e incertezas e, por se sentirem inseguras, não vivenciam a sexualidade com liberdade; continuam com vida sexual ativa, porém com redução da libido e, consequentemente com baixa frequência de relações sexuais.

A falha no contraceptivo utilizado fez com que uma participante do estudo abandonasse o acompanhamento no programa de planejamen-

to reprodutivo, optando por utilizar métodos indicados por amigas e familiares. Seis mulheres informaram fazer uso de contraceptivos hormonais sugeridos por pessoas próximas, do convívio social, que incentivaram o uso e fizeram boas referências dos métodos.

Estudos de Moura e Silva (2004) e Souza e colaboradores (2006) apontam que amigas e familiares foram citadas pelas mulheres como as provedoras das informações sobre o uso de métodos contraceptivos, sendo que algumas mulheres iniciaram o uso de métodos antes mesmo de uma consulta prévia com profissionais de saúde.

Por outro lado, o desconhecimento dos profissionais de saúde e a insegurança sobre métodos mais eficazes para as mulheres com DF contribuem para o uso de métodos inadequados. Ainda se deve atentar para as individualidades e adaptação de cada mulher, para proporcionar sexo seguro e satisfação sexual.

> Na verdade, porque eu tenho a falcemia, as pessoas têm medo de dar informação concreta, porque diz assim você não pode o DIU, aí diz assim, vamos tentar o injetável, o injetável eu não me dei bem, então o que eu consegui me dar bem já está fora do mercado, então eu acabei utilizando outro que eu tomo dois por dia que é justamente para suprir a dosagem do que eu tomava. (Entrevista 17).

De acordo com Cordeiro e Ferreira (2010), a relação entre as mulheres adoecidas e os profissionais de saúde é cercada de conflito, devido às divergências entre informações de profissionais de saúde e experiências de vida dessas mulheres, o que gera maior insegurança e medo.

A falta de informações específicas para a DF, associada às faltas recorrentes dos contraceptivos escolhidos, nos serviços de saúde pública, faz com que muitas mulheres façam a opção por acompanhamento da ginecologista e/ou hematologista, muitas vezes, da rede privada, além de optar por comprar seu contraceptivo, deixando de usar o seu direito de gratuidade assegurado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (LOPES, 2014).

Duas entrevistadas referiram gravidez não planejada na primeira relação sexual, pois não utilizavam métodos contraceptivos. Por essa razão, é necessário aprimorar a informação e ultrapassar as barreiras que dificultam o diálogo profissional e mulheres com a DF. É preciso discutir abertamente, com naturalidade, sobre sexualidade em todos os locais, principalmente na escola e no ambiente familiar.

Apesar de alguns avanços, ainda é preciso incluir debates nas diferentes disciplinas das escolas; os educadores precisam discutir mais acerca da gravidez indesejada, métodos contraceptivos e infecções sexualmente transmissíveis. As jovens precisam ser orientadas de maneira esclarecedora, levando em consideração a idade, para que possam decidir sobre sua saúde sexual e reprodutiva.

A violência marca também a vivencia da sexualidade

Três mulheres, em algum momento, foram violentadas fisicamente pelos parceiros, sendo que uma delas referiu que o companheiro era usuário de drogas e, depois que foi violentada divorciou-se, mesmo com filho pequeno, que, à época, tinha dez meses de idade.

No tocante à violência sexual, uma mulher referiu que havia sido violentada sexualmente e, após a agressão distanciou-se do parceiro.

> [...] eu lhe falei que não ia ter e aí pegou e foi assim mesmo, e eu fiquei lá gritando e chorando e ele me segurando, aí ele pegou e abriu a porta, mandaram ele abrir a porta, mas eu já tinha consumado com ele. (Entrevista 18).

As outras duas mulheres também foram violentadas fisicamente por causa de ciúmes, sendo este um dos principais motivos causadores de *agressão contra as mulheres. No entanto*, apenas uma referiu ter prestado queixa na delegacia, para apuração dos fatos; elas ainda continuaram, todavia, com os mesmos companheiros, pois dependiam deles financeiramente.

Devido às agressões sofridas, as mulheres referiram redução da libido e de práticas sexuais; além disso, por vezes, foram citadas práticas sexuais

realizadas sem vontade, apenas para satisfação do companheiro, como uma obrigação do papel social destinado para a esposa, resultando em momentos difíceis e dolorosos.

A violência sexual constitui uma das mais antigas e amargas expressões da violência de gênero, além de representar uma inaceitável e brutal violação de direitos humanos. De acordo com Chauí (1984 apud DREZETT, 2003, p. 36), "o fenômeno da violência contra a mulher pode ser entendido como uma relação de forças que converte as diferenças entre os sexos em profunda desigualdade."

A violência sexual constitui-se como uma violação dos direitos sexuais, traduzida pelo abuso e/ou exploração do corpo e da sexualidade, seja pela força ou outra forma de coerção.

A violência sexual afeta o sexo feminino dentro do espaço doméstico. Mulheres em situação de violência sexual experimentam sequelas físicas e psicológicas, tornando-se mais vulneráveis a diversos problemas de saúde. (BRASIL, 2005)

CONSIDERAÇÕES

Este estudo buscou identificar os impactos da doença falciforme para a saúde sexual das mulheres, considerando que a DF causa alterações físicas, psicológicas e sociais, que interfer no desenvolvimento/ maturação sexual, bem como no exercício da sexualidade das mulheres.

As crises de dor, as sucessivas internações, a icterícia, as necroses, o baixo peso e a baixa estatura, as úlceras de MMII, bem como as complicações durante a gestação foram fatores que fragilizaram as mulheres e que as impediram de exercer um desempenho sexual satisfatório.

O receio com relação à falha dos métodos contraceptivos e, consequentemente, o medo de novas experiências gestacionais, como também a situação de violência física e sexual vivenciada por algumas mulheres foram importantes para a redução da libido e de práticas sexuais.

O medo da rejeição e da solidão também foi identificado nas falas das mulheres. Entretanto, o apoio familiar, social, a informação e o acompanhamento com profissionais de saúde através de uma equipe multiprofissional proporcionaram formas positivas para o enfrentamento da doença.

Assim, é imprescindível que os profissionais de saúde, principalmente as enfermeiras, valorizem as informações sobre a sexualidade citada pelas mulheres e investiguem os problemas apresentados, para que o cuidado integral possa ser assegurado. É, portanto, fundamental o acompanhamento das pessoas com DF por uma equipe multiprofissional capacitada sobre os aspectos da doença, incluindo os psicossociais, para poder garantir um atendimento com qualidade e com resolubilidade dos problemas.

REFERÊNCIAS

AL-SAQLADI, A. W. et al. Growth and nutritional status of children with homozygous sickle cell disease. **Annals of Tropical Paediatrics: International Child Health**, v. 28, n. 3, p. 165-189, set. 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BATISTA, T. F. **Con[vivendo] com a anemia falciforme:** o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BERRI, C. H. G. Conduta médica no atendimento a pacientes testemunhas de jeová. **Revista** Âmbito Jurídico, ano 15, n. 107, dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html>. Acesso em: 19 out. 2016.

______. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

______. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada.

Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento. Brasília DF: Ministério da Saúde, 2013.

______. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: atenção integral à saúde das mulheres. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRITO, M. B.; NOBRE, F.; VIEIRA, C. S. Contracepção hormonal e sistema cardiovascular. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 96, n. 4, p. e81-e89, 2011.

CARVALHO, E. S. S. et al. Trajetórias afetivo-sexuais de pessoas com feridas crônicas nos membros inferiores: aspectos na escuta terapêutica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 163-170, 2013.

CEPEDA M. L. et al. Physical growth, sexual maturation, body image and sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association**, v. 92, n. 1, p. 10-14, jan. 2000.

COLARES, S. C. S.; MARTINS, R. P. M. Maternidade: uma construção social além do desejo. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 6, n. 1, p. 42-47, 2016.

CORDEIRO, R. C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 2013. 238 f. Tese (Doutorado)–Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 24, n. 1-3, p. 33-42, jan./dez. 2010.

DREZETT, J. Violência sexual contra a mulher e impacto sobre a saúde sexual e reprodutiva. Centro de Referência da Saúde da Mulher. **Revista de Psicologia da UNESP**, São Paulo, v. 15, p. 37-50, 2003.

FÉLIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, M. A. et al. Inserção da saúde do adolescente na formação do enfermeiro: uma questão de cidadania. In: RAMOS, F. R. S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Projeto acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEn, Governo Federal, Ministério da Saúde, 2000. p. 68-72.

FERREIRA, S. L.; SILVA, C. F. Características da sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador, na Bahia. **Conjuntura & Planejamento**, Salvador, n. especial mulher, v. 1, p. 38-47, jul./set. 2010.

FORRESTER, A. B. et al. The lived experiences of adolescents with sickle cell disease in Kingston, Jamaica. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 10, set. 2015.

HARRISON, M. O. et al. Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease. **Journal of Nervous & Mental Disease**, v. 193, n. 4, p. 250-257, abr. 2005.

JENERETTE, C. M.; BREWER, C. Health-related stigma in young adults with sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association**, v. 102, n. 11, p. 1050-1055, 2010.

LACERDA, F. K. L. et al. Mulheres com anemia falciforme (con)vivendo com as úlceras de perna e a dor. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 7, p. 2054-2060, jul. 2014.

LEGARDY, J. K.; CURTIS, K. M. Progestogen-only contraceptive use among women with sickle cell anemia: a systematic review. **Contraception**, v. 73, n. 2, p. 195-204, fev. 2006.

LOPES, D. M. **Planejamento reprodutivo:** experiências de mulheres com anemia falciforme. 2014. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

QUIRINO, G. S; ROCHA, J. B. T. Sexualidade e educação sexual na percepção docente. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 43, p. 205-224, jan./mar. 2012.

RODRIGUES, L. S. A. **Representações sociais de mulheres em união heterossexual estável sobre a vulnerabilidade à infecção pelo HIV/AIDS**. 78 f. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

SAAD, S. T. O.; TRAINA, F. Complicações hepáticas na doença falciforme. **Revista Brasileira de He-**

matologia e Hemoterapia, v. 29, n. 3, p. 299-303, set. 2007.

SALOMÉ, G. M. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. **Saúde Coletiva**, v. 7, n. 46, p. 300-304, 2010.

SOUZA, J. M. M. et al. Utilização de métodos contraceptivos entre as usuárias da rede pública de saúde do município de Maringá – PR. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 271-277, maio 2006.

SOUZA, K. C. M. et al. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 24, n. 6, p. 853-862, nov./dez. 2011.

XAVIER, A. S. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. 2011. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

XAVIER, A. S.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 47-62.

XAVIER, A. S. G.; LOPES, D. M.; FERREIRA, S. L. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 1, p. 27-34, jan./mar. 2014.

ZANETTE, A. M. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

CAPÍTULO 21

VIVÊNCIAS DE MULHERES E HOMENS COM ÚLCERAS DE PERNA E DOENÇA FALCIFORME: ESTUDO SOBRE OS DIFERENCIAIS DE GÊNERO

Catharinne da Silva Souza Rodrigues,
Aline Silva Gomes Xavier,
Evanilda Souza de Santana Carvalho,
Edna Maria de Araújo,
Terezinha da Silva Peixinho Neta,
Roberta Lima Machado de Souza Araújo

INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico se constitui em uma experiência singular, com múltiplos significados, tendo por base as experiências vividas por cada indivíduo, em seus contextos socioculturais (MATTOS; MARUYAMA, 2010). Representa um sério desafio para os atuais sistemas de saúde, no que se refere à eficiência e efetividade das ações a eles voltadas e requer das pessoas estratégias para lidar com os sintomas e enfrentar a mudança no estilo de vida e nas relações familiares, psicológicas e sociais (BELLATO et al., 2007; FREITAS; MENDES, 2007).

Dentre as doenças crônicas existentes, encontra-se a doença falciforme (DF), definida como uma patologia hematológica hereditária que promove a falcização das hemácias, destruindo-as precocemente e provocando a vaso-oclusão (MARTINS; SOUZA; SILVEIRA, 2010).

O gene que determina as doenças falciformes originou-se há milhares de anos, no continente africano. Em decorrência do escravismo e dos processos históricos de emigração africana, esse gene, conhecido como HbS, pode ser encontrado em todos os continentes (KIKUCHI, 2007).

Devido às características históricas do processo de escravização dos negros africanos em nosso país e, mais especificamente, na Bahia, a prevalência da DF nesse estado brasileiro é alta. Perdendo apenas para a capital baiana, Feira de Santana, segundo maior município do estado, já registrou 360 casos da doença, segundo a Secretaria Municipal de Saúde. Já o estudo realizado por Alves (2012) confirmou 223 casos de pessoas com DF no município. A incidência é de 4 casos de DF para cada 10.000 habitantes de Feira de Santana, sendo que, aproximadamente, 81% desse total residem na área urbana, e 19%, na área rural. A maior frequência de casos foi encontrada no bairro do Tomba, e o maior coeficiente de prevalência foi no distrito de Jaíba (ALVES, 2012).

Segundo Kikuchi (2007), tanto a DF quanto as suas complicações clínicas possuem níveis hierarquizados de complexidade. Dentre as diversas complicações, podemos citar as crises álgicas, infecções recorrentes, acidente vascular cerebral, priapismo, abortos espontâneos e úlceras de perna (UP).

Em meio às complicações citadas, a úlcera de perna ocorre com maior frequência em pacientes SS (homozigotos) do sexo masculino, acima de 10 anos de idade. Diversos fatores podem explicar o surgimento das úlceras de perna, sendo o principal deles a vaso-oclusão, fenômeno que resulta em hipóxia tecidual e necrose. Além disso, outros fatores são citados como possíveis desencadeadores das úlceras de perna, como fatores de coagulação, genética, inibição da produção do óxido nítrico pelo endotélio e insuficiência venosa (PALADINO, 2007).

Ainda segundo Paladino (2007), essas úlceras são dolorosas e podem ser únicas ou diversas. Costumam surgir em áreas com pele fina e pouco tecido subcutâneo, como a região maleolar interna ou externa e área do tendão de Aquiles, ou, em menor número, no dorso do pé. Seu aparecimento pode ser espontâneo ou decorrente de pequenos traumas. Sua recorrência é frequente, a cicatrização é lenta e respondem pior ao tratamento do que as úlceras de outras etiologias.

Diante do exposto, podemos inferir que, assim como a DF, as UP também trazem aos acometidos desconfortos psicológicos e físicos que interferem no seu cotidiano e afetam as relações interpessoais. Dantas (2003) salienta que, ao lidar com pessoas acometidas por feridas, é importante lembrar que "temos à nossa frente um ser humano especialmente fragilizado, com odores e secreções, com dores tanto no corpo quanto na alma".

A forma como mulheres e homens enfrentam as alterações corporais oriundas da DF e das úlceras de perna está intimamente relacionada à maneira como eles enxergam o seu corpo e a sua sexualidade, ou seja, culturalmente, os diferenciais de gênero implicam a forma como essas pessoas vivenciam suas experiências. Batista (2008) aponta que, durante a adolescência, por exemplo, são diversas as implicações que a DF traz ao corpo de meninas e meninos, como os quadros de icterícia, o surgimento das primeiras úlceras de perna e também as mudanças hormonais, que resultam no retardo na maturação sexual. Juntas, essas alterações corporais influenciam negativamente na autoimagem desses indivíduos.

Portanto, em uma época onde há a hipervalorização da estética corporal e da beleza, conviver com úlceras de perna e suas implicações pode influir negativamente na autoestima e autoconfiança, provocando diferentes reações em pacientes, amigos e familiares. Essas reações dependem da capacidade de adaptação dos envolvidos, do ritmo com que as alterações ocorrem e dos serviços de apoio disponíveis (CARVALHO; SADIGURSKY; VIANA, 2006), de modo que estudos que abordem as características objetivas e subjetivas de ser mulher/homem convivendo com úlceras de perna se fazem extremamente necessários.

Xavier (2011) afirma que, assim como em outras doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional e social dos adoecidos com DF durante toda a sua vida. Segundo ela, existe um elevado número de problemas relacionados à doença crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo relacionados à natureza crônica da doença são manifestações frequentes e se intensificam frente às repetidas internações e crises de dor. Durante a fase adulta, problemas socioeconômicos podem-se fazer presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e preocupação com a morte.

Pela sua alta prevalência, a DF configura-se como importante problema de saúde pública no Brasil (AMORIM et al., 2010), o que ressalta a importância de estudos voltados para o tema. Entretanto, por se tratar de uma doença genética não ligada ao sexo, existem poucas publicações abordando gênero na DF. Os estudos se tornam ainda mais escassos quando abordam a relação entre gênero e úlceras de perna.

Sendo assim, pesquisar a relação existente entre mulheres e homens e suas úlceras de perna contribuirá para a produção de conhecimento nessa área ainda pouco explorada e proporcionará a ampliação das possibilidades de cuidados voltadas aos indivíduos com doença falciforme.

Este estudo tem como objeto as vivências de mulheres e homens com úlceras de perna e doença falciforme e apresenta como questão norteadora: como mulheres e homens vivenciam as úlceras de perna e doença falciforme, considerando os diferenciais de gênero? Para responder a tal questão, o estudo teve como objetivo geral: compreender as vivências de mulheres e homens com úlceras de perna e doença falciforme, considerando os diferenciais de gênero; e como objetivos específicos:

descrever as vivências de mulheres e homens com úlceras de perna e doença falciforme e discutir as implicações do gênero sobre o cotidiano desses indivíduos.

Analisar a doença sob o olhar do adoecido é fundamental para entender como ele enfrenta os desafios impostos pela patologia e para elaborar estratégias de cuidado mais humanizadas, proporcionando conforto e maior qualidade de vida aos que precisam aprender a conviver com as úlceras de perna e demais complicações da doença falciforme.

Os resultados do estudo, portanto, podem contribuir para a melhoria do atendimento individualizado e integral prestado aos pacientes com úlceras de perna, possibilitando maior eficácia de tratamento e melhor vínculo entre profissionais de saúde e pacientes. A enfermagem se insere nesse contexto como parte de uma equipe multiprofissional e que busca proporcionar o cuidado holístico com base no levantamento dos problemas de enfermagem nesses pacientes.

Nesse tocante, a pesquisa revela-se fundamental para a melhoria do atendimento prestado aos pacientes com DF e suas famílias, uma vez que contribuirá para que os profissionais de saúde entendam o significado de conviver com úlceras de perna e, assim, possam prestar um atendimento diferenciado aos seus clientes.

METODOLOGIA

De acordo com Prodanov e Freitas (2013), a metodologia tem a função de examinar, descrever e avaliar métodos e técnicas de pesquisa que possibilitam a coleta e processamento de informações, visando ao encaminhamento e à resolução de problemas e/ou questões de investigação. Portanto, para compreender quais as vivências de mulheres e homens com doença falciforme e úlceras de perna, sob a ótica dos diferenciais de gênero, optou-se por um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa.

A abordagem qualitativa faz uma análise das expressões humanas, considerando o homem em seu processo histórico e social; assim envolve a subjetividade, as relações humanas e sociais (MINAYO, 2010).

O presente estudo foi realizado no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF), localizado no bairro Cidade Nova, em Feira de Santana – Bahia. O referido Centro assiste pessoas com DF e suas complicações, como úlceras de perna. A escolha desse local, portanto, deveu-se ao fato de o mesmo assistir pessoas DF e UP, através de projetos de extensão vinculados ao Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde – NUDES.

Em todas etapas do estudo, foram respeitadas as recomendações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Este estudo integra os projetos de pesquisa: Representações e práticas de cuidado às pessoas com **úlceras de perna secundárias** à doença falciforme no estado da Bahia, aprovado pelo CEP número do parecer: 420.656, CAAE: 18157113.7.1001.0053, e Avaliação da atenção à saúde da população negra e a intersecção do racismo sobre as práticas de cuidado em estados do nordeste e do sudeste brasileiro, financiado pelo CNPq/ Edital Saúde da População Negra, 2014, aprovado pelo CEP/UEFS, sob o parecer 1.423.346, CAAE 48607315.6.1001.0053.

Assim, para garantir que os participantes do estudo não fossem identificados, foram adotados códigos para retratá-los: as mulheres foram chamadas de M, e os homens, de H.

Os sujeitos do estudo foram mulheres e homens jovens e adultos, com úlceras de perna e doença falciforme, cadastrados no Centro de Referência Municipal a Pessoas com Doença Falciforme em Feira de Santana. Os critérios de inclusão da pesquisa foram: ser mulher ou homem, maior de 18 anos, com doença falciforme e úlcera de perna em tratamento por tempo superior a 30 dias (1 mês) e ser usuário do Centro de Referência Municipal a Pessoas com Doença Falciforme do município de Feira de Santana.

Os critérios de exclusão adotados foram: não possuir úlceras de perna secundárias à doença falciforme, por tempo igual ou superior a 30 dias, ou não estar cadastrado no Centro de Referência

Municipal a Pessoas com Doença Falciforme em Feira de Santana.

Ao todo, fizeram parte da pesquisa 3 mulheres e 5 homens, que foram identificados a partir do projeto de extensão "IKINI: práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme e suas famílias", que, vinculado ao Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre Desigualdades em Saúde, assiste pessoas com DF e úlceras de perna, semanalmente, no CRMPDF de Feira de Santana.

A coleta de dados foi realizada em junho de 2015, no CRMPDF de Feira de Santana. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra, tendo sido realizadas em ambientes restritos, sempre garantindo a privacidade dos entrevistados.

Primeiramente foi utilizado um roteiro de entrevista para caracterização dos participantes, questionados quanto à idade, no estado civil, a raça/cor, naturalidade, ao município de residência, à ocupação, escolaridade, renda familiar, religião, habitação, se têm filhos, tenham quanto à caracterização da doença falciforme, (tempo de descoberta da doença, que tipo de doença falciforme, há quanto tempo possui úlceras de perna e se existem outras complicações da doença). Por fim, foi utilizado um roteiro composto por questões abertas sobre a vivência de mulheres e homens com úlceras de perna secundárias à doença falciforme.

As falas foram submetidas à análise de conteúdo temático, conforme proposto por Laurence Bardin (2009), que divide a análise de conteúdo em três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; inferência e interpretação.

Desse modo, as narrativas dos participantes foram transcritas, lidas, analisadas e interpretadas, buscando compreender de que modo homens e mulheres vivenciam a experiência de conviver com úlceras de perna e doença falciforme.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foi observado que homens apresentaram mais úlcera de perna, fato que confirma a informação de Paladino (2007) de que UP secundária à DF é mais frequente em homens do que em mulheres. A faixa etária de maior frequência foi de 32 a 38 anos, com 2 mulheres e 3 homens. Felix, Souza e Ribeiro (2010) afirmam que estudos sobre a expectativa de vida de pessoas com DF, embora evidenciem um aumento progressivo da sobrevivência, ainda registram, à semelhança do presente trabalho, pequenos percentuais acima de 40 ou 50 anos. A elevada letalidade, que abrange especialmente os jovens, demonstra a gravidade da doença e reflete na baixa expectativa de vida desses pacientes.

Com relação à naturalidade, três (3) são de Feira de Santana, e cinco (5) são oriundos de outras cidades do interior da Bahia. Residem na cidade de Feira de Santana sete dos oito entrevistados. Podemos considerar essa informação como um fator positivo, uma vez que a maioria dos pacientes não precisa deslocar-se longas distâncias, para obterem o atendimento e, assim, possivelmente evitam o aumento no número de complicações.

Em relação à raça, dois se declaram pretos, cinco (5) afirmam serem pardos, e um, branco. A DF é uma doença hereditária, cuja maior prevalência ocorre na África tropical e em pessoas da raça negra, ou seja, pretos e pardos, de países como o Brasil, que participou do tráfico de escravos (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

No Brasil, a DF tem prevalência de um para mil recém-nascidos na população geral e um para quinhentos na população afrodescendente. É importante destacar o grupo étnico mais acometido, pois essa é a população que apresenta os piores indicadores de vida social e econômica, como: menor expectativa de vida, menor nível de escolaridade, altas taxas de desemprego, menor renda *per capta* e maiores índices de mortalidade por causas preveníveis e evitáveis (LOPES, 2003; BATISTA et al., 2004; PINHEIRO et al., 2009). Entretanto, não foram encontrados estudos que associem as úlceras de perna em DF à raça/cor do indivíduo acometido.

Quanto ao estado civil, seis (6) são solteiros. De acordo com Salomé (2010), o isolamento social imposto pela doença é um dos fatores que contribuem para o elevado número de pessoas com DF solteiras.

Xavier (2011) também relata que as dificuldades em relação à sexualidade são motivadas pela dor não aliviada e complicações, como úlceras de membros inferiores, que, além do desconforto, alteram a autoimagem, dificultando as relações afetivas. Matheus e Pinho (2006) afirmam que o isolamento imposto pela presença de uma ferida crônica na vida de uma pessoa é decorrente de restrições, limitações e possibilidades diminuídas de movimentar-se, da necessidade de privar-se do convívio com outras pessoas ou da impossibilidade de continuar trabalhando.

Com relação à ocupação, dois (2) dos entrevistados afirmam possuir trabalho informal, que realizam quando a doença falciforme e suas complicações não os impedem, e os outros seis afirmam que a DF e as úlceras de perna não permitem a realização de uma atividade laboral. Além das interferências que a doença falciforme exerce na vida social e no lazer, a vida profissional desses indivíduos também fica comprometida. Por conta da baixa escolaridade (TOSTES et al., 2008), o doente acaba por exercer atividades que não exigem qualificação profissional, em sua maioria trabalhos manuais e artesanais e de pouca remuneração, aumentando, assim, o nível de dependência familiar. Além disso, o tipo de trabalho nem sempre é compatível com a doença falciforme, exigindo um grau de esforço físico elevado, como pedreiro, lavrador, doméstica; essas atividades que constituem um risco para o desencadeamento de crises vaso-oclusivas (SILVA, 1992).

Em relação ao grau de escolaridade, quatro (4) não concluíram o ensino fundamental, dois (2) não concluíram o ensino médio e apenas 1 (um) completou o ensino médio, assim como também apenas 1 completou o ensino superior. Segundo Rodrigues e colaboradores (2012), a baixa escolaridade traz prejuízos ao indivíduo, tanto no aspecto do autocuidado quanto na adesão ao tratamento e no ingresso da vida profissional, devido à limitação que causa na leitura, escrita, fala e compreensão. Em contrapartida, as escolas não estão preparadas para compreender as complicações vividas por essas pessoas (TOSTES et al., 2008; LOUREIRO; ROSENFELD, 2005).

A religião de predominância foi a católica, com cinco sujeitos, seguida pela evangélica, com três. A religião está presente na vida do ser humano, ocupando um espaço importante, por ser capaz de ajudá-lo a encontrar respostas para diversas situações que, às vezes, parecem impossíveis, como é o caso de doenças incuráveis. Assim, a religiosidade encontra-se relacionada com o conforto espiritual, permitindo ao indivíduo suportar a doença e conviva com ela (CORREA, 2006).

Em relação ao tipo da doença falciforme, sete (7) participantes são HbSS, e um (1) é HbSC. Os pacientes homozigóticos para Hb S têm quadro clínico mais grave do que os com hemoglobinopatia SC, SD, entre outros (LORENZI, 1999; FERRAZ; MURAO, 2007).

Em pesquisa realizada no Brasil com pessoas com hemoglobinopatias, a prevalência de úlceras na perna associadas à DF foi de 20% e, na anemia falciforme (HbSS), correspondeu a 22%. Em pesquisa anterior, realizada no Rio de Janeiro, esse percentual foi de 35%. Na Jamaica, a prevalência é a ainda maior, afetando 75% das pessoas com anemia falciforme (ROCHA, 2004).

As úlceras de perna estavam presentes em todos os oito (8) entrevistados, sendo que 4 deles possuem úlcera em ambos os membros inferiores, e 4 possuem em apenas um deles. A faixa etária prevalente no surgimento das primeiras úlceras foi de 21 a 25 anos, em cinco pacientes. De todos, apenas 3 apresentaram a primeira úlcera de perna na adolescência.

Em relação ao período de duração da(s) úlcera(s) de perna, no momento da entrevista, dividiu-se cronologicamente em 5 partes: 3 participantes possuíam úlcera há menos de 1 ano, 2 participantes possuíam úlcera com duração entre 1 e 3 anos, 2 participantes possuíam úlceras com duração entre 4 e 7 anos, e apenas um participante afirmou possuir úlcera de perna há mais de 10 anos.

As úlceras de perna são complicações frequentes na DF, podendo surgir em apenas um membro ou nos dois. São mais comuns em pacientes do sexo masculino, acima dos 10 anos de idade, e o seu surgimento é mais comum entre a adolescência e o início da vida adulta. Quando há cicatrização, essa é mais lenta se comparada às outras úlceras de etiologia venosa. Estima-se que 97% dessas lesões poderão tornar-se refratárias ao tratamento após períodos que variam de um a seis anos (PALADINO, 2007; LACERDA et al., 2014).

Todos os entrevistados possuem outras complicações secundárias à DF, além das úlceras de perna, sendo a mais frequente a crise álgica, presente em todos os participantes. A dor aguda ou crônica pode levar a diversas manifestações, como alterações no padrão de sono, de apetite e libido, irritabilidade, alterações de energia, diminuição da capacidade de concentração, restrições na capacidade para as atividades familiares, profissionais e sociais. Em seu estudo, Waidman e colaboradores (2011) caracterizaram a dor como sendo um momento que traz ao acometido a lembrança de um martírio, algo que traz significado negativo, mal-estar, angústia, um termômetro que evidencia um esgotamento de sua capacidade enquanto ser humano.

Em relação à procriação, apenas um dos entrevistados possui filhos, o qual não foi planejado. Por ser uma doença hereditária, as pessoas com doença falciforme acham que irão transmitir a doença para seus filhos e, portanto, o seu direito reprodutivo fica alterado (DINIZ; GUEDES, 2003). Portanto, em virtude destas questões, o direito de cidadania, de constituir família pode ficar extremamente prejudicado. A informação genética e orientação devem ser oferecidas ao casal por profissional de saúde devidamente capacitado (ARAÚJO, 2007).

Após a análise temática do material coletado, emergiram quatro categorias: Ser mulher e homem com doença falciforme e úlcera de perna; Autoimagem prejudicada: vergonha e medo levam ao isolamento social; Limitações na vida de mulheres e homens com doença falciforme e úlcera de perna; Úlceras de perna alteram a sexualidade de mulheres e homens com doença falciforme.

Ser mulher e homem com doença falciforme e úlceras de perna

As falas dos entrevistados explicitaram o machismo velado que rege nossa cultura. Em muitas falas emitiu-se a ideia de que o homem é um ser forte, provedor do lar, que deve sair em busca do sustento da família e ser independente de terceiros.

Enquanto isso, a mulher é vista como um ser mais vaidoso, frágil e seu trabalho pode ser restrito ao trabalho doméstico, conforme observa-se em um discurso que diz que "mulher normal" é aquela que tem capacidade de realizar as atividades domésticas, como cozinhar e lavar.

> O homem é mais arrogante, então acho que para o homem é mais complicado... Homem é rancoroso mesmo, então ele fica assim... porque a família tá sempre ali cuidando. Não é muito bom não [ser dependente da família] [...] (H2).

> O homem acho que ainda aguenta fazer alguma coisa, para a mulher eu acho que é mais difícil. Porque o homem tem força para fazer alguma coisa, mas a mulher é mais fraca. (H3).

> Eu acho que o homem tem mais dificuldade, porque ele tem necessidade de trabalhar, prover algo. Porque ele quer constituir a família dele... A mulher quando fica sem trabalhar ainda vai, o marido vai ajudando, mas o homem, acho mais complicado para ele trabalhar. (M1).

> Eu não tenho uma atividade como uma mulher normal: eu não consigo lavar roupa direito, lavar a casa, ficar muito tempo cozinhando... eu faço uma coisa ou outra. (M1).

Gênero refere-se a uma construção social regida a partir do sexo biológico e reprodutivo do ser humano e constitui-se de características psicológicas e culturais que demarcam os papeis impostos a mulheres e homens, ressaltando a diferença entre eles perante a sociedade (MESQUITA, 2005; NARVAZ, 2010; CARVALHO, 2011).

Tal conceito marcou, ao longo dos anos, as relações de poder existentes entre o sexo masculino e o sexo feminino; homem culturalmente passou a ser visto como o provedor da família: ser forte e imponente, que toma as decisões mais importantes. A mulher recebeu por este lado, características de fragilidade e beleza, cabendo a ela o cuidado do lar e dos filhos, tarefas consideradas menos valorizadas (MESQUITA, 2005; NARVAZ, 2010; CARVALHO, 2011).

A cultura brasileira, assim como diversas outras culturas ao redor do mundo, valida a esfera pública, social e econômica (masculina) e desvaloriza a esfera privada (feminina) (SOUZA et al., 2000). Historicamente, as mulheres da era colonial brasileira eram estereotipadas como fracas, submissas, passivas e sem poder político. Sua educação não era formal, sendo restrita apenas ao treinamento para o casamento, cuidado do lar e dos filhos (SOUZA et al., 2000).

Na visão patriarcal de gênero, o masculino é visto como o lugar da ação, da tomada de decisão, da chefia da rede de relações familiares: é o "impensado" e o "naturalizado" dos valores tradicionais de gênero (MINAYO, 2005). Enquanto isso, o feminino está atrelado a ideais de beleza e fragilidade; onde o corpo ideal feminino, atualmente, tem como modelo um corpo jovem, esbelto, magro, com leveza de movimentos e sem imperfeição (MARZANO-PARISOLI, 2004).

Portanto, a origem da concepção machista é o próprio sistema patriarcal. A partir de uma construção social, política, cultural e ideológica de uma identidade de gênero, ocorre a subordinação da mulher à supremacia do poder masculino. Esse processo vai estruturando-se nas práticas e atitudes diárias e na subjetividade coletiva e individual, nas relações de poder e pela sua institucionalização (SILVA, 2015).

> Eu não posso ter filhos. (M1).
>
> Se eu contar o resto aqui eu vou ficar chorando, e eu não gosto (silêncio). (H4).

Segundo Araújo (2005), ao longo da história, desenvolveram-se diversos debates sobre diferenças entre os sexos. Dentre eles, há um que exalta a "diferença sexual" e defende a existência de uma "essência feminina", o que psicologiliza e biologiliza as relações e transforma a feminilidade em modelos estruturados – de mãe e esposa.

Enquanto isso, aos homens são designados outros estereótipos: não chorar, não ser sensível, ser forte, não demonstrar fraqueza, ter músculos, ser o chefe da casa; esses são papeis que o machismo atribui aos homens. Segundo Couto e colaboradores (2010), a masculinidade constitui espaço simbólico que estrutura a identidade dos sujeitos, modela comportamentos e emoções que passam a ter a prerrogativa de modelos a serem seguidos. No tocante à saúde, os homens, muitas vezes, negam a existência de dor ou sofrimento, de vulnerabilidades, para reforçar a ideia de força do masculino, demarcando a diferenciação com o feminino (COUTO et al., 2010).

O homem, identificando-se enquanto homem, não se sente homem se não cumprir os papeis caracterizados como seus, de ser potente e viril, determinados social e culturalmente segundo os papeis de gênero. Vivendo sua identidade masculina através desses papeis, o homem se vê destituído de funções, quando parte desses papeis não pode ser cumprida (LOURENÇO, 2011).

Essas informações revelam que o machismo é um conceito maléfico não apenas para as mulheres oprimidas por esse sistema, mas para o sexo masculino, uma vez que também restringe a liberdade de "ser" do homem.

Ainda nessa categoria, ressalta-se que características fisiológicas podem influenciar a vivência de mulheres e homens que convivem com DF e úlceras de perna, conforme se constata a seguir:

> É muito desconfortável ser mulher com essa doença. Por exemplo, quando vem a menstruação, que me enche de dor, é pior ainda! O homem já não tem isso. Porque aumenta as dores, aí vem a cólica e piora tudo. (M3).
>
> O pênis ficou mais de 2-3 meses duro. (H1).

O priapismo é uma complicação que pode acometer indivíduos do sexo masculino com DF. Sua incidência é maior a partir da primeira década de vida e surge pela retenção de eritrócitos nos corpos cavernosos devido a diversos fatores, como atividade sexual, desidratação, febre, frio, podendo surgir também sem motivo específico. É um importante contribuinte para disfunção erétil (JESUS; DEKERMACHER, 2009; BRUNETTA et al., 2010), de modo que o priapismo resulta em diversos impactos na qualidade de vida do homem, afetando a sua saúde física e psicológica. O medo da dor e da disfunção erétil pode prejudicar o relacionamento íntimo, criando sentimentos de rejeição e culpabilidade, o que pode levar à ansiedade, diminuição da autoestima, perda da autoconfiança e depressão (LOURENÇO, 2011).

Portanto, a DF e UP podem ser vivenciadas de maneiras diferentes entre mulheres e homens, visto que os diferenciais de gênero e características fisiológicas influenciam a maneira de comportar-se e viver dos indivíduos. As doenças e situações desfavoráveis de saúde exercem ações especiais no corpo humano, principalmente no aspecto fisiológico, o que repercute em autopercepções que alteram a imagem corporal do indivíduo (SCHILDER, 1994).

Autoimagem prejudicada: vergonha e medo levam ao isolamento social

A partir das falas dos participantes, nessa categoria fica claro que as complicações decorrentes da DF, como icterícia, perda de massa muscular e, principalmente, as úlceras de perna, geram insatisfação dos indivíduos com o seu próprio corpo. Nenhum dos participantes destacou a DF, em suas falas, como motivadora para a autoimagem prejudicada; em compensação, todos demonstraram o oposto em relação às úlceras de perna.

A vergonha gera uma vigilância constante sobre o corpo. Os sujeitos criam estratégias de proteção, como o uso de roupas e sapatos que cobrem os curativos. Além disso, há a vergonha do odor e da secreção provocados pela úlcera de perna, o que também contribui para o isolamento social:

> Eu penso assim que para mulher tem essa questão de só poder usar roupa que cobre os pés, de não poder usar uma sandália bonita, diferente, é sempre a mesma sandália... O homem, ele ta de calça, bota um sapato, ninguém vê [...] Tenho vergonha do vizinho ver, vergonha das pessoas da rua saber que eu tenho isso (úlcera), eu tenho vergonha de andar, vergonha de mancar, vergonha de expor [...] Acho que o que me mata mais é a vergonha. Eu tenho vergonha da minha família, vergonha até de mim! (M2).

> Eu não visto roupa curta assim nem a pau! Só saia lá em baixo! Tenho vergonha. (M3).

> Hoje em dia só ando de calça, e eu não andava assim, andava de bermuda, mas de tanto eles falarem, aí eu passei a usar calça. (H4).

> Se eu tiver com úlcera, pra me verem fora de casa é um sacrifício! Eu não gosto! Fica todo mundo olhando! Prefiro ficar na minha. [...] Vou na igreja as vezes e mais em canto nenhum! Com úlcera, não! E se tiver muita gente na igreja eu também não vou não, fica todo mundo me perguntando as coisas! (M3).

> Hoje, com os tratamentos, não tem aquela secreção que suja a roupa no lugar da enfermidade, aí eu me sinto, assim, um pouco mais feliz. Agora, quando eu não usava e minha roupa sujava, eu me sentia com muita vergonha. (H1).

Conviver com uma úlcera crônica gera inúmeras mudanças e dificuldades na vida do indivíduo. Dentre essas, destaca-se a alteração da imagem corporal (SOUZA; MATOS, 2010).

De acordo com Schilder (1994), a imagem corporal é a figuração de nossos corpos formada em nossa mente. Essa imagem interage com as relações interpessoais, as emoções e sentimentos do indivíduo consigo mesmo, com os outros e com o ambiente, além de suas relações com o próprio corpo.

Dentre as pressões e expectativas sociais depositadas sobre o corpo na vida adulta, encontram-se as representações do que é ser forte, saudável, belo e desejável. As alterações impostas pelo corpo ferido geram problemas de autoestima e autoimagem, os quais são vivenciados mais intensamente pelas mulheres (CARVALHO et al., 2013; SOUZA; MATOS, 2010).

A não cicatrização da úlcera de perna repercute na maneira como os indivíduos se vestem. A adoção de calças compridas como vestimenta padrão tem por objetivo cobrir o curativo e é uma estratégia adotada para evitar situações que causam constrangimento, como olhares curiosos e perguntas repetitivas, que eles consideram impertinentes (LIMA; CARVALHO; GOMES, 2014).

Em seu estudo sobre mulheres com anemia falciforme (con)vivendo com úlceras de perna e dor, Lacerda e colaboradores (2014) observaram que as mulheres adotam uma disciplina e autovigilância sobre seus corpos e alteram seu modo de vestir, adotando o uso de calças ou saias longas para esconder as úlceras e suas bandagens do olhar alheio. Segundo as autoras, parece ser mais difícil falar sobre a úlcera do que sobre outras complicações da doença. Em relação aos entrevistados do presente estudo, essas características também foram observadas entre os homens.

Imagem corporal perturbada relacionada com alteração da aparência é um diagnóstico de enfermagem evidenciado no estudo de Lima e colaboradores (2012) como comportamento adotado intencionalmente pelas mulheres para ocultar a parte do corpo em que se localiza a úlcera, para evitar o contato visual ou interação social.

Em seu estudo sobre experiências afetivas e sexuais de homens com DF e úlceras de membros inferiores, Marques (2014) observou que assim como as mulheres, os homens com DF e úlcera de perna também utilizam estratégias para esconder as lesões. Segundo ela, as alterações nas vestimentas resultam da necessidade de se adaptar e conviver com a ferida.

As úlceras de perna também geram preocupações quanto ao odor e secreção que liberam. Esses fatores limitam o acesso do indivíduo aos espaços públicos e privados, por medo de preconceito e por acreditarem em que o odor da lesão é perceptível. O medo da discriminação por ter úlcera de perna secundária à DF está pautado em experiências negativas anteriormente vivenciadas ao logo de suas trajetórias e, principalmente, na pela expectativa de repulsa e medo de contágio que as secreções e odores das feridas provocam nelas mesmas e nas demais pessoas (LACERDA et al., 2014).

Esses sentimentos fazem com que o indivíduo se isole, e sua autoimagem prejudicada gera baixa autoestima, um fator de risco para a depressão:

> Eu achava que eu não era capaz de arrumar alguém porque a doença impedia... eu achava que eu ia viver só, porque o ferimento impedia de ter alguém[...]. (M2).
>
> Já namorei muitas pessoas sem falar nada... Com vergonha de contar, de medo de ela não me querer mais depois. (H4).
>
> Quando eu to com um ferimento no pé assim, se eu tiver namorando eu termino logo. Eu não fico com ela. Eu prefiro terminar porque eu não gosto de ta pedindo favor... as vezes eu posso precisar dela pra alguma coisa e eu não gosto, as vezes ela não quer fazer o favor... e *aí eu acho melhor separar, terminar mesmo e eu ficar sozinho e pronto (risos)*. (H5).

Esses problemas podem levar o indivíduo a retrair-se e buscar isolamento como forma de defesa, o que gera distanciamento da família, do cônjuge e dos amigos, além de preconceito e rejeição do próprio corpo. Tais fatores interferem nas relações interpessoais do indivíduo (CASTILHO, 2001; LARA et al., 2011).

Em seu estudo, Salomé, Blanes e Ferreira (2012) avaliaram sintomas depressivos em pessoas com úlceras venosas e constataram que mais de 90% dos participantes apresentaram algum grau de depressão. Dentre os principais sintomas percebidos, estavam presentes distorção da imagem corporal, autodepreciação e retração social.

Mesmo quando não há um relacionamento íntimo, ou quando a separação ocorre devido a outros fatores, a pessoa com úlcera crônica apresenta baixa estima e tende a acreditar em que a motivação para a ausência ou ruptura de relacionamento é a úlcera crônica. Por apresentar um corpo que não corresponde aos padrões impostos pela sociedade, o homem com úlcera crônica se sente fragilizado, e a mulher, pouco atraente (CARVALHO et al., 2013).

Portanto, mulheres e homens com DF e úlcera de perna apresentam autoimagem prejudicada, como consequência dos seus corpos modificados. Tal alteração gera sentimentos de vergonha e medo, levando ao isolamento social dos indivíduos, o que limita a vida dos mesmos, em diversos âmbitos.

Limitações na vida de mulheres e homens com doença falciforme e úlcera de perna interferem na qualidade de vida dos mesmos

Com base nas narrativas dos sujeitos da pesquisa, podemos inferir que a DF e úlcera de perna geram uma série de complicações que alteram a imagem corporal, levando ao isolamento social. Essas limitam a vida do indivíduo em diversas esferas. As limitações encontradas nas narrativas foram divididas em: limitação escolar, limitação para o trabalho, limitação para o autocuidado, incapacidade e frustração e limitação social.

A limitação escolar é uma característica comum em pessoas com DF e úlceras de perna, geralmente provocada pelas crises álgicas e constantes internações:

> Eu tive que parar de estudar. (H2).
>
> Quando eu estudava, em tempo de crise eu passava dois meses sem ir pra sala de aula. Os professores que entendiam, e acho que eles me passavam por dó [...] Eu tinha vontade bastante de fazer um curso para estudar um pouquinho a mais, para ter uma diferença... porque ir numa universidade cheia de problema era tomar pau na certa, porque tem que deixar de ir para aula por causa de uma dor, uma crise. (M3).

Doenças crônicas tornam as atividades diárias mais desafiadoras e, consequentemente, interferem nas adaptações da vida do sujeito (LARA et al., 2011). O mesmo é dito por Cordeiro e Ferreira (2009), que afirmam que a doença falciforme implica manifestações físicas que impõem limitações na vida dos indivíduos.

A doença crônica na infância acarreta em onerosas particularidades. São enfrentados muitos problemas como: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, entre outros (NÓBREGA et al., 2010).

Em seu estudo sobre avaliação de dor entre crianças e adolescentes com DF, Tostes e colaboradores (2008) constataram que a dor teve maior impacto sobre as atividades escolares e de lazer dos entrevistados. Isso se deve aos constantes internamentos por crises álgicas e ao fato de as escolas não estarem preparadas para compreender as complicações vividas pelo indivíduo com DF (LOUREIRO; ROSENFELD, 2005).

Em virtude dos comprometimentos associados à patologia, por vezes as crianças/adolescentes com DF têm suas atividades habituais alteradas (SEVAGA; CAVALCANTI, 2011). O absenteísmo escolar, devido às internações, influencia negativamente tanto o aprendizado escolar quanto a restrição de participação do meio social, inibindo o usufruto de direitos (BRASIL, 2008).

Em seu estudo, Vieira e Lima (2002) constataram que as complicações da DF e as constantes internações de crianças e adolescentes assumem tal importância que, muitas vezes, os pais não encontram alternativas que permitam que esses jovens frequentem as aulas, resultando no abandono da escola.

Justamente devido à baixa escolaridade, pessoas com DF nem sempre encontram atividades laborais condizentes com seu estado clínico, ou seja, normalmente conseguem empregos que exigem forte demanda física, o que acarreta em maiores complicações. Portanto, essas pessoas muitas vezes se veem forçadas a não trabalhar, para evitar novas crises vaso-oclusivas (SILVA, 1992).

> Eu gosto muuuuito de trabalhar, não gosto de ficar em casa, mas hoje em dia eu fico quieto, é o jeito. (H4).

> Impede de trabalhar, que é o que mais incomoda é isso aí, você fica necessitando dos outros. (H2).

> Sinto falta de trabalhar. (H5).

> Quando eu tava sem úlcera, fazia um bocado de coisa, ia trabalhar, rodava tudo de moto, e agora mais não, agora... essa tristeza, ficar dentro de casa [...] Um bocado de coisa para fazer lá em casa e eu não posso fazer nada com esse pé assim. (H3).

No Brasil, 85% dos adultos com DF têm baixa escolaridade. Os poucos que conseguem ingressar no mercado de trabalho desenvolvem tarefas que requerem esforço físico, sendo incompatível com a doença (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Em seu estudo sobre qualidade de vida em pessoas com doença crônica, Martins, França e Kimura (1996) constataram que 46% dos participantes mencionaram ter ocorrido interferência da doença crônica no trabalho. Segundo elas, essa limitação ocorre devido às complicações que a enfermidade crônica gera, levando à necessidade de mudanças na carga horária e tipo de trabalho.

Esses indivíduos apresentam também uma limitação para o autocuidado, visto que as tarefas de cuidado exigidas pela DF e úlceras de perna tornam-se difíceis de ser realizadas no dia-a-dia, devido à limitação que a própria enfermidade gera. Novamente a dor surge como característica importante para a limitação. Além dela, a úlcera de perna também é um fator limitante na prestação do cuidado a si próprio.

> É trabalho pra tomar banho, é muita dor, desconforto pra dormir [...] na hora de tomar banho é aquele sacrifício pra botar saco na perna, as vezes eu caio no chão do banheiro toda ensaboada, chorando [...] Na hora de fazer comida eu já imagino levantar da cama, porque enquanto eu tô com a perna levantada no travesseiro, ali nem parece que eu tô com o ferimento. Mas botar o pé no chão?? Ah, rapaz... que dor, que dor, que dor!! [...] Lavo roupa sentada, estendo roupa sentada no banco, o varal é da altura do meu braço sentada mesmo. Se eu botar o pé no chão toda hora eu não aguento. (M2).

O autocuidado em pessoas com doenças crônicas e suas complicações envolve abnegação de hábitos que possam ser nocivos à saúde. Por essa razão, participantes do estudo queixaram-se da necessidade de um cuidado constante em suas vidas, como se esse hábito fosse cansativo e limitante.

Vale ressaltar que a prática do autocuidado é uma estratégia que leva a pessoa autocuidada a assumir medidas preventivas, identificando precocemente as alterações clínicas. O indivíduo que pratica o autocuidado sai do status de desinformação e torna-se atuante no processo de transformação da sua saúde (LUCAS; MARTINS; ROBAZZI, 2008; MARTINS et al., 2013).

Como as úlceras de perna comprometem, de forma considerável, a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, as práticas de autocuidado são de essencial importância para o sucesso do tratamento (BRASIL, 2012).

A dor é uma das principais queixas relatadas por pessoas acometidas por feridas. De cada dez pessoas com úlceras crônicas, estima-se que seis vivenciam a dor continuadamente ou não conseguem aliviá-la (CALASANS; AMARAL; CARVALHO, 2012).

O cotidiano de pessoas com úlceras de perna revela dificuldades de locomoção e outras limitações impostas pelas crises álgicas. O paciente com ferida crônica mostra-se triste, irritado e desanimado, revelando que suas experiências não se restringem à existência de uma lesão, mas às diversas consequências e limitações que essa situação causa (LACERDA et al., 2014).

Assim, as dificuldades impostas pela DF e úlceras de perna geram sensação de incapacidade e frustração. Isso se deve à vontade de realizar atividades que tanto a doença falciforme quanto a úlcera de perna impossibilitam:

> A gente se sente com uma incapacidade muito grande com o ferimento. Incapacidade grande, né? Porque por mais que a gente fale assim 'ah, não, não atrapalha, não sei o que', mas atrapalha sim. (H2).

> Me sinto incapacitado de fazer as coisas, incapacitado de não poder fazer nada. (H5).

> É frustrante que você não tem as mesmas capacidades, né [de realizar as atividades diárias/trabalhar]? É um pouco frustrante [...]. (M1).

Em seu estudo sobre dor em crianças com DF, Curado e colaboradores (2006) afirmam que as incertezas inerentes à evolução da doença tendem a estimular diversos sentimentos, entre os quais encontra-se o de incapacidade.

A incapacidade funcional pode ser definida como a dificuldade; devido a uma deficiência, para realizar atividades típicas e pessoalmente desejadas na sociedade (PARAHYBAS; VERAS; MELZR, 2005). A incapacidade resulta da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo adoecido, a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Já o sentimento de frustração advém da própria sensação de incapacidade. Em sua etiologia, frustração significa a sensação de incapacidade diante de desgostos sofridos, diante de obstáculos difíceis de ultrapassar e que impedem chegar onde se deseja. A frustração ocorre quando identificamos um erro entre aquilo que planejamos alcançar e o que realmente aconteceu (FERREIRA, 2002).

A dor também influi em sentimentos de incapacidade e frustração, visto que em muitos casos ela também pode ser incapacitante (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

As dificuldades impostas pela DF e úlceras de perna para estudar, trabalhar e realizar o autocuidado não só geram sentimentos de incapacidade e frustração, como levam à limitação social dos indivíduos. Mulheres e homens participantes deste estudo, por exemplo, queixaram-se por não poder realizar atividades de lazer, como praticar esporte ou ir a festas.

Em todas as falas, a frase "não posso" está presente ou implícita, tornando a possibilidade de interação social extremamente limitada. Isso gera a sensação de "falta de aproveitamento da vida". Além disso, as úlceras geram dores fortes que dificultam ainda mais o dia-a-dia do indivíduo. Quando cicatrizam, o medo da recidiva permanece cerceando a liberdade das pessoas com doença falciforme:

> Antigamente eu jogava bola, gostava muito, aí hoje em dia passo pelo campo, vejo o povo jogar e penso 'não posso maaaais [...]. (H4).

> A pessoa quer fazer as coisas, quer ser livre... aí a pessoa é presa, por causa da doença, aí é ruim [...] Sinto falta de sair normalmente, que nem todo mundo sai assim, pra festa. (H5).

> Não posso perder noite, não posso tocar em álcool, não posso comer as comidas que não são legais. (H1).

> Eu não posso fazer mais nada, é só ficar deitado dentro de casa. (H3)

> Muitas vezes eu gosto de andar de bicicleta, mas andar de bicicleta incomoda, eu sou teimoso e ando um pouquinho, mas se for forçar incomoda.

> Praticamente eu não tive adolescência, toda de úlcera, de dor, de crise... Todo mundo ia numa festa, eu não ia... eu era doida para ir numa festa para me divertir e não podia [...] As vezes me bate uma solidão, uma carência de não ter curtido a adolescência... perdi a melhor parte da adolescência por causa de ferida, de dor. (M3).

> A gente fica com muito medo de voltar a doer e abrir de novo... Como está cicatrizando mesmo, aí fico dentro de casa e mais pra canto nenhum, não saio. (H1).

Cordeiro e Ferreira (2009) afirmaram, em seu estudo, que as marcas na vida de pessoas com DF

influenciam negativamente na socialização dos indivíduos, alterando suas relações afetivas e sociais. Desde a infância, a DF surge como impeditivo do processo de socialização, pois confina o jovem no espaço domiciliar e hospitalar. Assim, desde muito cedo, mulheres e homens com DF têm dificuldade de interação e de trocas afetivas.

O isolamento imposto pela úlcera de perna na vida de uma pessoa também decorre de restrições, limitações e possibilidades diminuídas de movimentar-se, da necessidade de privar-se do convívio com outras pessoas ou da impossibilidade de continuar trabalhando (MATHEUS; PINHO, 2006). Assim, a úlcera crônica impõe limitações de ordem física, mas que interferem nas relações sociais dos indivíduos, visto que impossibilitam atividades escolares, de lazer, trabalho, entre outros (LARA et al., 2011).

Diante da cronicidade das úlceras de perna, secundárias à DF, e da possibilidade de sua recidiva, essas lesões repercutem psicossocialmente nos pacientes, uma vez que provocam mudanças no estilo de vida e promovem a limitação social (MARTINS; SOUZA, 2007).

Todos esses fatores citados interferem diretamente na qualidade de vida dos indivíduos. Dentre seus diversos conceitos, a qualidade de vida pode ser compreendida como um construto multidimensional que inclui o funcionamento físico, psicológico e social; a funcionalidade global do homem é de extrema importância tanto para a prevenção como para a intervenção na saúde destes indivíduos (LONGO JÚNIOR et al., 2002).

Por ser um fator intrínseco da vida humana, a sexualidade também se relaciona intimamente com a qualidade de vida, e também se encontra prejudicada em mulheres e homens com doença falciforme e úlceras de perna.

Úlceras de perna alteram a sexualidade de mulheres e homens com doença falciforme

A análise da categoria temática aponta que pessoas com DF e úlceras de perna, muitas vezes, sentem-se constrangidas durante a relação íntima com o (a) parceiro (a). A vergonha em tirar a roupa e expor o corpo desnudo e a (s) perna (s) com úlceras e cicatrizes é evidenciada na maioria dos discursos.

Os sujeitos adotam práticas que buscam evitar a necessidade de expor seu corpo a (o) parceira (o).

> Numa relação, quando você está entre 4 paredes com uma mulher, para você tirar a roupa estando com as pernas enroladas no ferimento, você fica constrangido. [...]. Nas minhas relações eu não tirava nem a roupa. As vezes uma pergunta 'por que você não tira a roupa?', e aí você fica constrangido para responder. (H2).

> Com ele eu não sei, mas comigo me incomoda muito. Se tiver com odor, fedendo, eu sinto vergonha daquilo... Na hora de ter relações eu sinto vergonha dele encarar meu corpo todo descoberto, todo normal, mas a perna não. Eu me sinto envergonhada, me sinto diferente. (M2).

> Já fiz isso de não contar, só fazer no escuro. Aí ela perguntava por que apagava a luz, e eu dizia que eu não gostava de luz acesa. (H4).

> Tenho vergonha da namorada, sabe? (H5).

> O que mais incomoda é o visual, eu não gosto. Fico com vergonha de tirar a roupa. (M1).

A sexualidade é parte essencial da personalidade e da vida humana. Ela manifesta-se em todas as fases da vida – da infância à velhice – e, ao contrário do que se pensa, tem na genitália apenas um de seus aspectos, nem sempre tido como o mais importante (CÔRTE; PRUMES, 2010). Segundo Ressel e Gualda (2003), a sexualidade é a expressão cultural que se manifesta, de forma singular, em cada indivíduo.

Assim, a sexualidade não se limita à prática sexual e não está ligada apenas à procriação da espécie. Diversos outros fatores a ela estão ligados, como o sentimento do indivíduo em relação ao próprio corpo, como ele se comunica com outros indivíduos e de que maneira ele constrói seus relacionamentos. A sexualidade envolve outros

aspectos, não menos importantes que o ato sexual, como o toque, o abraço, o beijo e o envolvimento com o outro (LOURENÇO, 2011).

Saúde sexual relaciona-se com a qualidade de vida e o bem-estar social, na medida em que descobrimos formas de sentir, receber e dar prazer. Qualquer alteração na imagem corporal, entretanto, pode influenciar negativamente na sexualidade do ser humano (SOUZA; MATOS, 2010). Assim, o indivíduo com doença crônica apresenta esquema corporal alterado, e, no caso da DF, a sexualidade fica comprometida diante das limitações impostas (XAVIER, 2011).

O estudo de Carvalho, Paiva e Aparício (2013) destaca que as mulheres sentem vergonha de expor seus corpos, e muitas delas informam que não conseguem relaxar, por estarem preocupadas em não traumatizar a lesão ou sentir nova dor (LIMA et al., 2012). O mesmo foi observado nas falas de mulheres e homens do presente estudo:

> Eu sempre fico com receio... Eu tenho medo de dar um mau jeito, tenho medo de sentir dor, sou muito medrosa. Tenho vergonha um pouquinho... Não tenho vergonha de tirar a roupa não, meu problema é lá na hora 'do vamo ver' eu sentir dor e ter que falar para parar porque eu tô sentindo dor [...] Já pensou? Você na hora do 'vamo ver' dar uma dor e parar ali?!? (M3).

As vezes eu fico assim, com receio do meu ferimento, com medo dele abrir. (H5).

A experiência dolorosa acompanha diversas situações da vida diária, inclusive as relações sexuais (CARVALHO, 2010). O medo de alterações da úlcera, como a inflamação, leva à modificação no relacionamento conjugal (CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013).

Carvalho (2010) concluiu que a dor pode afetar a atividade sexual da pessoa ferida, seja inibindo a pessoa de tomar iniciativa para o sexo, temendo a ocorrência dolorosa, ou restringindo as posições adotadas durante a relação, ou limitando sua frequência. Afirma ainda que, para contornar o problema da dor, é comum que os indivíduos utilizem analgésicos, mediante a possibilidade de ocorrência do ato sexual, além de adotarem posicionamentos que evitem demasiado esforço e traumas localizados.

Assim, a presença de uma úlcera de perna repercute em diversas esferas, na vida do ser humano, inclusive nas mais íntimas, como é o caso dos relacionamentos íntimos. O grau de influência varia de acordo com cada indivíduo e com as características da úlcera dos mesmos (SOUZA, 2009).

Há ainda a crença de que a atividade sexual influencia negativamente no processo de cicatrização das úlceras de perna. Essa informação muitas vezes chega aos ouvidos dos pacientes com doença falciforme e úlcera de perna, que passam a evitar a prática sexual.

> Tem gente que diz que [sexo] é remoso, que não é bom ficar fazendo muito (risos). Tem gente que diz [...] (H5).

Algumas doenças têm sua significação atrelada ao folclore popular. Essa popularização pode prejudicar o reconhecimento da doença, seu diagnóstico, manejo e controle da mesma (XAVIER; BITTAR; ATAÍDE, 2009).

Crenças populares também podem interferir na sexualidade de mulheres e homens com úlceras de perna secundárias à DF. Um estudo realizado com oito pessoas com úlceras crônicas em um centro de saúde de Salvador-Ba revelou que, em sua maioria, os entrevistados referiram supressão das atividades sexuais, por acreditarem que essas práticas prejudicam o processo de cicatrização da lesão (SOUZA; MATOS, 2010).

Em se tratando de outras complicações da DF, o priapismo também surgiu em uma das falas, quando o indivíduo revela receber apoio e compreensão da parceira. Além disso, o esforço físico provocado pelo ato sexual, muitas vezes, pode ser excessivo para o sujeito, que se sente cansado com mais facilidade:

> Fiquei 6 meses sem poder ter relações, aí depois, tomando o remédio, foi reagindo normal [...]. Se eu vejo que não tenho condições de ter relações, eu não tenho. Eu passo assim um mês ou mais sem ter

> relações, sem procurar ela, aí ela também se conforma... Tudo que a gente faz tem que ter conversa, né? (H1).
>
> Na hora do ato você se sente ofegante, cansado, porque força, né? Incomoda, dói. (H2).

Nesse contexto, o priapismo surge como um fator que altera negativamente a sexualidade masculina, pois dificulta a prática sexual e pode levar à impotência. Esse fator diminui a qualidade de vida masculina (NAOUM; NAOUM, 2003).

O medo da dor e da impotência prejudica o relacionamento íntimo, criando, nos homens sentimentos de rejeição e culpabilidade, podendo originar manifestações de ansiedade, diminuição da autoestima, perda da autoconfiança e depressão (LOURENÇO, 2011). A fadiga é outro aspecto que se encontra associado à presença de dor, sendo muito frequente os homens verbalizarem sentirem-se cansados (BAHARESTANI, 2006).

Desse modo, a sexualidade é um fator intrínseco ao ser humano e encontra-se afetada em mulheres e homens com DF e úlceras de perna.

Com base nos resultados, pudemos entender que a prestação de um cuidado multiprofissional a mulheres e homens com doença falciforme e úlceras de perna é de extrema importância. Somente um olhar integral e humanizado sobre o adoecido é capaz de perceber os riscos potenciais e minimizar as complicações para, enfim, melhorar a qualidade de vida desses sujeitos.

Nesse contexto, a enfermagem mostra-se de grande relevância para a prática de um cuidado holístico e humanizado dos indivíduos com DF e úlceras de perna, visto que esses profissionais possuem embasamento científico que permite entender as necessidades dos adoecidos e promover o cuidado eficiente (BAGGIO, 2006).

CONSIDERAÇÕES

Este estudo objetivou compreender as vivências de mulheres e homens com doença falciforme e úlceras de perna, segundo os diferenciais de gênero.

Participaram do estudo mulheres e homens adultos, com diagnóstico de doença falciforme e que convivem com úlceras de perna há pelo menos 1 (um) mês. Predominaram pessoas negras, de baixa escolaridade, solteiras, católicas e de baixa renda. O tipo de DF predominante foi a HbSS.

Ao abordar as vivências dessas pessoas com DF e úlceras de perna, observou-se o quanto é sofrido para elas conviverem com a doença e esse tipo de complicação decorrente dela. Nas falas de homens e mulheres, é possível perceber diferenciais de gênero nas atitudes tomadas frente às restrições impostas pela doença e pelas úlceras de perna, mas é fato que o que é mais marcante e comum a homens e mulheres é o sofrimento, a baixa autoestima e as limitações para o exercício de atividades humanas básicas, como o trabalho e o sexo. Os sujeitos do estudo também têm a sua autoimagem prejudicada, devido às alterações corporais impostas pela DF e úlceras de perna. Essas alterações geram sentimento de vergonha de seus corpos e medo de rejeição, decorrentes de baixa autoestima.

Além disso, foram relatadas diversas limitações, como para estudar, trabalhar, socializar-se, além de sentimentos de incapacidade e frustração, provocados pelas diversas limitações a mais essas pessoas estão sujeitas.

Por fim, esses indivíduos apresentam prejuízo em sua sexualidade, devido à soma de todos os fatores acima mencionados, além de dor e, no caso dos homens, priapismo.

Nesse contexto, observamos que são diversas as implicações decorrentes da DF e úlcera de perna na vida de mulheres e homens. O cuidado multidisciplinar revela-se essencial para minimizar essas implicações, e a enfermagem é fundamental para a promoção desse cuidado, pois ela busca a promoção de um cuidado eficiente e integral, visando à assistência ao ser humano.

Os profissionais de saúde devem estar cientes desses fatores para que possam prestar um cuidado holístico e humanizado, buscando a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação (Mestrado)– Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2012.

AMORIM, T. et al. Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – as lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 10-13, ago./out. 2010.

ARAÚJO, M. F. Diferença e igualdade nas relações de gênero: revisitando o debate. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 41-52, 2005.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007.

BAGGIO, M. A. O significado do cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 8, n. 1, p. 9-16, 2006.

BAHARESTANI, M. M. Qualidade de vida e questões éticas. In: BARANOSKI, Sharon; AYELL, Elizabeth. **O essencial sobre o tratamento de feridas**: princípios práticos. Lisboa: Lusodidacta, 2006. p. 3-22.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2009.

BATISTA, L. E, et al. Mortalidade da população adulta no Brasil e Grandes Regiões segundo sexo e raça/cor. In: LOPES, F.(Coord.). **Saúde da população negra no Brasil**: contribuições para a promoção da equidade. Brasília: FUNASA, Ministério da Saúde, 2004. Relatório Final – Convênio UNESCO, Projeto 914BRA3002.

BATISTA, T. F. **Con[vivendo] com a anemia falciforme:** o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BELLATO, R. et al. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n. 1, p. 40-50, jan./mar. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 02 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, jul./set. 2010.

CALASANS, M. T.; AMARAL J. B.; CARVALHO, E. S. S. O manejo da dor em pessoas que vivem com feridas. In: CARVALHO, E. S.S. (Org.). **Como cuidar de pessoas com feridas:** desafios para a prática multiprofissional. Salvador: Atualiza, 2012. p. 186-231.

CARVALHO, D. J. A conquista da cidadania feminina. **Revista Saber Acadêmico**, n. 11, p. 143-153, 2011.

CARVALHO, E. S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido**: representações de mulheres e homens. 2010. 255 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)– Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CARVALHO, E. S. S. et al. Trajetórias afetivo-sexuais de pessoas com feridas crônicas nos membros inferiores: aspectos na escuta terapêutica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 3, p. 163-170, set. 2013.

CARVALHO, E. S. S.; PAIVA, M. S.; APARÍCIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 90-96, jan./fev. 2013.

CARVALHO, E. S. S.; SADIGURSKY, D.; VIANA, R. O significado da ferida para as pessoas que a vivenciam. **Revista Estima**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 26-32, abr./jun. 2006.

CASTILHO, S. M. **A imagem corporal.** Santo André, SP: ESETec, 2001.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negra com anemia falciforme. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, abr./jun. 2009.

CORREA, D. A. M. Religião e saúde: um estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades no grupo de oração da RCC em Maringá, PR. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, Supl., p. 134-141, 2006.

CÔRTE, B.; PRUMES, C. P. Sexualidade e o portador de deficiência intelecto-motora. **Polêm!ca**, v. 9, n. 1, p. 72-78, jan./mar. 2010.

COUTO, M. T. et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. **Interface**, v. 14, n. 33, p. 257-270, abr./jun. 2010.

CURADO, M. A. S. et al. Quando dói... dói mesmo... a criança com drepanocitose. **Enfermería Global**, n. 9, p. 1-16, nov. 2006.

DANTAS, S. R. P. E. Aspectos históricos do tratamento de feridas. In: JORGE, A. S.; DANTAS, S. R. P. E. **Abordagem multiprofissional do tratamento de feridas**. São Paulo: Atheneu, 2003. p. 3-6.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso: uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, nov./dez. 2003.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERRAZ, M. H. C.; MURAO, M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 2, p. 218-222, jul./set. 2007.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio básico da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2002.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

JESUS, L. E.; DEKERMACHER, S. Priapismo em crianças: revisão de fisiopatologia e tratamento. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 85, n. 3, p. 194-200, maio/jun. 2009.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

LACERDA, F. K. L. et al. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 8, n. 7, p. 2054-2060, jul. 2014.

LARA, M. O. et al. Significado da ferida para portadores de úlceras crônicas. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 471-477, jul./set. 2011.

LIMA, M. S. F. S., CARVALHO, E. S. S., GOMES, W. S. Diagnóstico de enfermagem em mulheres usuárias de bota de unna. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 2, p.156-167, 2014.

LIMA, M. S. F. S., et al. Diagnósticos de enfermagem identificados em mulheres com feridas crônicas. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 585-592, 2012.

LONGO JÚNIOR, O. et al. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência arterial crônica em membros inferiores. **Cirurgia Vascular e Angiologia**, v. 11, p. 1-5, 2002.

LOPES, F. **Mulheres negras e não negras vivendo com HIV/AIDS no estado de São Paulo**: um estudo sobre suas vulnerabilidades. 2003. 203 f. Tese (Doutorado)– Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LORENZI, T. F. **Manual de hematologia**: propedêutica e clínica. 2. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença

falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública,** São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

LOURENÇO; M. F. F. Da eficácia à satisfação no tratamento da disfunção erétil por autoinjeção intracavernosa: ponderações da prática clínica. **Terapia Sexual**, v. 14, n. 2, São Paulo, p. 67-81, jul./dez. 2011.

LUCAS, L. S.; MARTINS, J. T.; ROBAZZI, M. L. C. C. Qualidade de vida dos portadores de feridas em membros inferiores – úlcera de perna. **Ciencia y Enfermería**, v. 14, n.1, p. 43-52, jun. 2008.

MARQUES, P. A. **Experiências afetivas e sexuais de homens com úlcera de perna secundária à doença falciforme**. 2014. 64 f. Monografia (Graduação em Enfermagem)– Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2014.

MARTINS, A. et al. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Escola Anna Nery**: revista de enfermagem, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 755-763, set./dez. 2013.

MARTINS, D. A.; SOUZA, A. M. O perfil dos clientes portadores de úlcera varicosa cadastrados em programas de saúde pública. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 353-357, jul./set. 2007.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996.

MARTINS, P. R. J.; SOUZA, H. M.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MATHEUS, M. C. C.; PINHO, F. S. Buscando mobilizar-se para a vida apesar da dor ou da amputação. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 49-55, 2006.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 428-434, set. 2010.

MESQUITA, A. A. **Com licença, eu vou à luta!**: o desafio de inserção das mulheres da periferia carioca no mercado de trabalho. 2005. 208 f. Dissertação (Mestrado em Política Social)– Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2005.

MINAYO, M. C. S. Laços perigosos entre machismo e violência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 23-26, jan./mar. 2005.

______. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2003.

NARVAZ, M. G. Gênero: para além da diferença sexual: revisão da literatura. **Aletheia**, n. 32, p. 174-182, maio/ago. 2010.

NÓBREGA, R. D. et al. Crianças em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 425-433, jul./set. 2010.

PALADINO, S. F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 288-290, 2007.

PARAHYBAS, M. I.; VERAS, R.; MELZER, D. Incapacidade funcional entre mulheres idosas no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 383-391, jun. 2005.

PINHEIRO, L. et al. **Retratos das desigualdades de gênero e raça**. 3. ed. Brasília: IPEA; SPM; UNIFEM, 2009. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/3223/1/Livro_RetratoDesigual.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2016.

PRODANOV, C. C; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico:** ***métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmi***co. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RESSEL, Lúcia B.; GUALDA, Dulce M. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, v. 37, n. 3, p. 82-87, set. 2003.

ROCHA, H. H. G. Úlceras de perna na Anemia falciforme. In:______. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004. p. 245-251.

RODRIGUES, F. F. L. et al. Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 284-290, 2012.

RODRIGUES, O. M. J.; ZEGLIO, C.; MONESI, A. A. **Revista Terapia Sexual**. Instituto Paulista de Sexualidade, São Paulo, v. 14, n. 2, jul./dez. 2011. http://psicologia.inpasex.com.br/wp-content/uploads/revistas_ts_pdf/rtsXIV22011.pdf

SALOMÉ, G. M. Processo de viver do portador com ferida crônica: atividades recreativas, sexuais, vida social e familiar. **Saúde Coletiva,** v. 7, n. 46, p. 300-304, 2010.

SALOMÉ, G. M., BLANES, L., FERREIRA, L. M. Avaliação de sintomas depressivos em pessoas com úlceras venosas. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 27, n. 1, p. 124-129, jan./mar. 2012.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SEVAGA, N. B.; CAVALCANTI, A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2011.

SILVA, O. V. **O impacto da concepção do machismo na subjetividade feminina**. Disponível em: <http://www.pt.org.br/olivia-vieira-o-impacto-da--concepcao-machista-na-subjetividade-feminino>. Acesso em: 28 jul. 2015.

SILVA, R. B. P. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil**: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e hematologistas, a respeito da doença. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental)– Universidade de Campinas, Campinas, 1992.

SOUZA, E. D. et al. A construção social dos papéis sexuais femininos. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 13, n. 3, p. 485-496, 2000.

SOUZA, M. K. B.; MATOS, I. A. T. Percepção do portador de ferida crônica sobre sua sexualidade. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 18, n. 1, p. 19-24, 2010.

TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D. M. S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 6, n. 4, p. 49-55, out. 1998.

TOSTES, M. A. et al. Avaliação da dor em crianças e adolescentes portadoras de doença falciforme. **Revista de Ciências** Méd**icas**, v. 17, n. 3-6, p. 141-147, maio/dez. 2008.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

WAIDMAN, M. A. P. et al. O cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 691-699, out./dez. 2011.

XAVIER, A. S. G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. 2011. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

XAVIER, A. T. F.; BITTAR, D. B.; ATAÍDE, M. B. C. Crenças no autocuidado em diabetes – implicações para a prática. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 124-130, jan./mar. 2009.

SOBRE OS AUTORES

Agenor de Jesus Junior
Graduando em Odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Alana Késia Pastor da Silva
Graduanda em Odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Alenna Letícia Inácio Costa
Graduanda em Enfermagem (UEFS). Bolsista FAPESB de Iniciação Científica no Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre o Cuidar/Cuidado (NUPEC/UEFS).

Alessandra Santana Soares e Barros
Graduação em Licenciatura em Ciências Biológicas (UNB), especialização em Bioética (UNB), Mestrado em Saúde Coletiva (ISC/UFBA), Doutora em Ciências Sociais – Antropologia (UFBA), Pós-doutora em Políticas Sociais (UNB), Professora Associada na Faculdade de Educação e no Programa de Pós-Graduação em Educação (UFBA).

Aline Mota De Almeida
Graduação em Enfermagem (UEFS). Mestre em Enfermagem (UFBA). Doutoranda Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL), Professora do Departamento de Saúde (UEFS). Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre o Cuidar/Cuidado (NUPEC/ UEFS).

Aline Silva Gomes Xavier
Graduação em Enfermagem (UEFS). Mestre em Enfermagem (UFBA). Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (UEFS). Bolsista da Fundação de Amparo ao Pesquisador do Estado da Bahia (FAPESB). Professora do Departamento de Saúde (UEFS). Pesquisadora do Grupo de pesquisa corpo, Gênero, representações e práticas de cuidado.

Amarry Dantas Morbeck
Graduação em Enfermagem (UEFS). Mestranda do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Enfermagem (UEFS).

Antonilma Santos Almeida Castro
Graduação em Licenciatura em Letras (UFPE), Mestre em Educação Especial (UEFS), Doutora em Educação (UFBA), Professora Assistente (UNEB) Professora Assistente (UEFS).

Carlos Alberto Lima da Silva
Graduação em odontologia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Doutorado em Saúde Comunitária pelo Instituto de Saúde Coletiva. Professor do Departamento de Saúde da UEFS e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva na (UEFS). Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES).

Cassia Tainar da Silva Souza
Graduanda em Odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Catharinne da Silva Souza Rodrigues
Graduanda em Enfermagem (UEFS). Voluntária do Núcleo Interdisciplinar de Estudos de Desigualdade em Saúde (NUDES).

Coretta Jenerette
Graduação em Enfermagem na University of North Carolina. Mestre em Enfermagem pela University of South Carolina, Pos doutora pela Yale University and The University of North Carolina, Professora da Nursing School da University of North Carolina.

Danielle Palma Andrade Silva
Bacharela Interdisciplinar em Saúde (UFBA), Graduação em Enfermagem. Doula, pelo Grupo de Apoio à maternidade Ativa (GAMA).

Deise Oliveira Costa
Graduação em Enfermagem (UFBA). Membro do Centro de estudos e pesquisas sobre mulheres, gênero, saúde e Enfermagem.

Diana Wells
Assistente Social Clínico do Programa de células falciformes da University of North Carolina.

Edna Maria de Araújo
Graduação em Enfermagem (UEFS), Mestre em Saúde Coletiva (UEFS), Doutora em Saúde Pública (ISC/ UFBA). Pós-doutorado na Universidade da Carolina do Norte – EUA (UNC) Professora do Departamento de Saúde da UEFS, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva (UEFS), Membro do Comitê Técnico Municipal, Estadual e Nacional de Saúde da População Negra; Líder do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES).

Eduardo de Paula Miranda
Graduação em Medicina (UFC). Residência Médica em Cirurgia Geral e Urologia no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina (USP). Doutorado em Urologia (USP). Especialização Clínica em Medicina Sexual e Reprodutiva no Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) em Nova Iorque, EUA (em curso).

Enilda Rosendo do Nascimento
Graduação em Enfermagem (UFPE), Mestre em Enfermagem (UFBA), Doutora em Enfermagem (UFRJ), Pós-Doutora pela Universidad de Valladolid, Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFBA (PPGENF), Líder do grupo de pesquisa Saúde da Mulher, Enfermagem, Gênero, Raça e Etnia (GEM Raça Etnia). Pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisa sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM).

Evanilda Souza de Santana Carvalho
Graduação em Enfermagem (UEFS), Mestre em Enfermagem (UEFS), Doutora em Enfermagem (UFBA) estágio Sanduich no Departamento de Sociologia IV da Universidad Complutense de Madrid, Professora do Departamento de Saúde (UEFS), Programa de Pós graduação em Saúde Coletiva (UEFS), Programa de Mestrado Profissional em Enfermagem (UEFS). Pesquisadora do NUDES/UEFS. Líder do grupo COGITARE Pesquisas sobre corpo, gênero, representações e práticas de cuidado.

Flávia Karine Leal Lacerda
Graduação em Enfermagem (UCSAL). Mestre em Enfermagem (UFBA) Integrante do Centro de Estudos e Pesquisas sobre a Mulher, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM), da Escola de Enfermagem da UFBA.

Gilmara Ribeiro Santos Rodrigues
Graduação em Enfermagem (UFBA). Mestre em Enfermagem (UFBA). Doutora em Enfermagem (UFBA). Técnica Administrativa da UFBA. Editora Gerente da Revista Baiana de Enfermagem - RBE. Coordenadora da Especialização de Enfermagem em Cardiologia e Hemodinâmica da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa em Sexualidades, Vulnerabilidades, Drogas e Gênero (UFBA).

Helaynne Bezerra Nascimento
Licenciada em Educação Física (UEFS). Membro do Grupo de Pesquisa FIRMINA – Pós-Colonialidade: Educação, História, Cultura e Ações Afirmativas

Heros Aureliano Antunes da Silva Maia
Graduando em Medicina (UEFS). Bolsista CNPq de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde - NUDES. Membro do Grupo de Estudos em Cardio-Oncologia (GECON-BA).

Iasmin Villarina Oliveira Miranda
Graduanda em Odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Ingredy Nayara Chiacchio Silva
Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista FAPESB de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre as Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES-UEFS).

Ionara Magalhães Souza
Graduação em Pedagogia (UNEB) e Fisioterapia (UESB). Especialista em Estudos Étnicos e Raciais (IFBA). Mestra em Saúde Coletiva (UEFS). Doutoranda em Saúde Coletiva (UEFS). Bolsista da Fundação de Amparo ao Pesquisador do Estado da Bahia (FAPESB). Membro do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES/UEFS). Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB).

Isabelle Oliveira Bantim
Graduação em Enfermagem (UEFS), Ex-Bolsista PROBIC/UEFS de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES/ UEFS).

Ivanilde Guedes de Mattos
Licenciada em Ed. Física pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL). Pós-Graduação em Metodologia do ensino da Educação Física e Esporte pela Universidade do Estado da Bahia- UNEB. Doutora e Mestre em Educação e Contemporaneidade pela UNEB. Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS; Membro da Comissão de Ações Afirmativas da UEFS. Filiada da Associação Brasileira de Pesquisadores Negros-ABPN e dos pesquisadores Negros da Bahia-APNB. Vice-Coordenadora do Instituto de Estudos Africanos e da Diáspora-IEADI. Membro da comissão da 1ª Marcha do Empoderamento Crespo de Salvador.

Jamison M. Dorsey
Estudante, Northwood High School

Jeane Freitas de Oliveira
Graduação em Enfermagem (UFBA). Especialização em Enfermagem Comunitária (UFBA). Mestre em Enfermagem (UFBA). Doutorado em Saúde Pública (ISC /UFBA), Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFBA (PPGENF), Pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisa sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM), Líder do Grupo de Pesquisa em Sexualidades, Vulnerabilidades, Drogas e Gênero (UFBA).

Jéssica da Silva Cruz
Graduanda em Enfermagem (UEFS). Bolsista de Iniciação Científica PROBIC/UEFS do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre as Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES-UEFS).

José de Bessa Júnior
Graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Residência Médica no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP). Mestrado em Urologia (USP). Doutorado na Faculdade de Medicina (USP). Professor do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana. Membro à Sociedade Brasileira de Urologia, à Associação Americana de Urologia, à Associação Européia de Urologia, à Academia de Medicina de Feira de Santana.

Joseane Gomes Trindade da Silva
Graduação em Enfermagem (UEFS). Voluntária do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde - NUDES. Instrutor Trainee do Instituto Brasileiro de Atendimento Pré-Hospitalar - BRAPH.

Juliana Oliveira Soares
Graduanda em Odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Karina Silva Costa
Graduanda em odontologia (UEFS). Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Karolina Carvalho da Silva
Graduação em Enfermagem (UEFS). Ex-Bolsista PROBIC/UEFS de Iniciação Cientifica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES). Residente em Enfermagem de Terapia Intensiva (UFBA).

Kayque Neves da Silva
Graduando do curso de Medicina (UEFS). Bolsista PROBIC/UEFS de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre as Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES-UEFS).

Laureana Oliveira da Silva
Graduação em Enfermagem (UEFS). Voluntária do Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES). Ex - bolsista PROBIC / UEFS de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre as Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES-UEFS).

Léa Barbetta Pereira da Silva
Graduação em Educação Física pela Universidade Estadual Paulista. Especialista em Condicionamento

Físico Aplicado à Cardiologia pelo InCor. Mestre em Saúde, Ambiente e Trabalho pela Faculdade de Medicina da Bahia (FAMEB/ UFBA). Professora do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana

Letícia Santos Carvalho
Graduanda em Medicina da (UEFS). Bolsista CNPq de Iniciação Científica do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde (NUDES/UEFS).

Loraine Lédon Llanes
Licenciada em Psicologia, Mestre em Gênero, Sexualidade e Saúde Reprodutiva, Pesquisadora do Instituto de Neurologia e Neurocirurgia em Havana (INN). Membro a de la Asociación Latinoamericana de Investigadores en Reproducción Humana (ALIRH). Membro Titular de la Sociedad Cubana Multidisciplinaria de Estudios en Sexualidad (SOCUMES). Membro Titular de la Sociedad Cubana de Psicología de la Salud.

Luana Santana Brito
Graduanda em Enfermagem (UEFS). Bolsista de PROBIC/UEFS de iniciação científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES).

Luciano Marques dos Santos
Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia na área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Professor do Departamento de Saúde da UEFS. Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos das Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES/UEFS).

Márcio Campos Oliveira
Graduação em Odontologia (UEFS). Especialização em Odontologia em Saúde Coletiva (UEFS). Mestre e Doutor em Patologia Oral (UFRN). Pró-Reitor de Extensão (UEFS). Professor do Departamento de Saúde no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UEFS, Tutor do PET Odontologia UEFS, Preceptor da Residência Médica em Otorrinolaringologia do Hospital Otorrinos, Membro da diretoria da Sociedade Brasileira de Estomatologia e Patologia Oral (SOBEP).

Mardini Rafaela Silva Pereira
Graduanda em enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista PROBIC/UEFS de iniciação cientifica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES).

Maria Geralda Gomes Aguiar
Graduação em Enfermagem (UCSAL). Mestrado em Enfermagem (USP). Doutorado em Educação (UFBA). Professora do Departamento de Saúde (UEFS) e do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Enfermagem (UEFS), Líder do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre o Cuidar/Cuidado (NUPEC/UEFS).

Maria Josimeire Silva de Carvalho
Graduação em Serviço Social pela Faculdade Nobre de Feira de Santana, Especialista em Gestão de Políticas Públicas em Gênero e Raça (NEIM/UFBA), Especialista em Gestão da Saúde da Pessoa Idosa (PROSABER-FACE), membro da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL).

Maria Letícia Passos de Medeiros Netto
Graduanda em odontologia da Universidade Estadual de Feira de Santana. Membro do Programa de Educação Tutorial (PET-Odontologia/UEFS).

Myria Conceição Cerqueira Félix
Graduação em Odontologia (UEFS). Especialização em Dentística Restauradora e Odontologia em Saúde Coletiva. Mestrado em Clínica Odontológica (UFBA). Professora do Departamento de Saúde (UEFS).

Nadine Matthie
Graduação em Enfermagem pela Florida State University, Mestre em Enfermagem pela University of South Florida,Doutora em Ciências da Enfermagem pela Nursing Science University of South Florida, Pós Doutoranda na Nursing School of University of North Carolina, Professora da Nell Hodgson Woodruff na Nursing Scholl of Emory University.

Nathalie Santos Moreira
Graduação em Enfermagem (UEFS). Ex- bolsista PROBIC/UEFS no Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES).

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Graduação em Enfermagem (UEFS). Especialista em Saúde da Família / Residência Multiprofissional em Saúde (UNEB). Bolsista FAPESB e Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (UEFS), integrante do Núcleo Interdisciplinar de Estudos das Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES/UEFS).

Raíssa Lago
Graduada em Licenciatura em Educação Física(UEFS). Membro do Grupo de Pesquisa Firmina: Pós Colonialidade, Educação, História e Ações Afirmativas.

Reinaldo José Campos Alves
Graduação em Ciências Biológicas (UEFS). Especialização em Educação (UFBA), Especialista em Biologia Molecular (UNEB), Saúde Pública pela UNINTER. Mestrado em Ciências Ambientais (UEFS). Colaborador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos das Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES/UEFS).

Roberta Lima Machado de Souza Araújo
Graduação em Psicologia. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (UEFS). Docente da Faculdade de Tecnologia e Ciências de Feira de Santana. Membro do Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES/UEFS).

Rosa Cândida Cordeiro
Graduação em Enfermagem (UEFS). Mestre e Doutora em Enfermagem (UFBA). Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Membro do Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra, integrante do NEGRAS - Núcleo de Estudos em Gênero, Raça e Saúde.

Sandoval da Cruz Coutinho
Membro da Associação Feirense de Pessoas com Doenças Falciforme de Feira de Santana. Membro do Conselho Municipal de Saúde do município de Feira de Santana.

Sheila Santa Bárbara Cerqueira
Graduação em Enfermagem (UEFS). Bolsista FAPESB e Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (UEFS), Ex-Bolsista FAPESB de Iniciação Científica no Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde.

Silvia da Silva Santos Passos
Graduação em Enfermagem (UEFS). Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (UFBA). Mestre e Doutora em Enfermagem (UFBA), Professora do Departamento de Saúde (UEFS) e do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Enfermagem (UEFS), Pesquisadora Grupo de Estudos sobre o Cuidar em Enfermagem (GECEN/UFBA) e do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES/UEFS).

Silvia Lúcia Ferreira
Graduação em Enfermagem e Obstetrícia (UFBA). Mestrado em Enfermagem (UFSC). Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP). Pós-Doutorado na Universitat Autónoma de Barcelona. Professora do Curso de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Estudos Interdisciplinares sobre Mulheres, Gênero e Feminismo (UFBA), Líder do grupo de Pesquisa Saúde da Mulher, Enfermagem (GEM/UFBA), Pesquisadora do Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (NEIM/UFBA).

Silvone Santa Bárbara da Silva Santos
Graduação em Enfermagem (UEFS), Mestre em Enfermagem (UFBA), Doutora em Enfermagem (UFBA) estágio sanduich na Université Laval Québec Canadá. Professora do Departamento de Saúde (UEFS), Programa de Pós Graduação Mestrado Profissional em Enfermagem e Programa de Pós graduação em Saúde Coletiva (UEFS), Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES/UEFS) e do Núcleo de pesquisa em políticas, gestão, trabalho e recursos humanos em enfermagem e saúde coletiva (GERIR/EEUFBA).

Taynne Angélica Oliveira Rios
Graduação em Enfermagem (UEFS). Voluntária do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre as Desigualdades Sociais em Saúde (NUDES/UEFS).

Terezinha da Silva Peixinho Neta
Graduanda em Enfermagem (UEFS). Voluntária do Núcleo Interdisciplinar de Estudos de Desigualdade em Saúde (NUDES).

Tháyla Caroline Azevedo Santana
Graduanda em Odontologia da Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista PET-Odontologia (UEFS).

Wellington dos Santos Silva
Graduação em Ciências Biológicas (UCSAL), Mestre em Genética e Evolução pela Universidade Federal de São Carlos, Doutor em Patologia Molecular pela Universidade de Brasília e pós-doutor no Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde na Universidade Federal da Bahia. Leciona as disciplinas de Genética Humana e Psicogenética na faculdade Adventista da Bahia e Ciência e Religião e Educação Ambiental no Seminário Adventista Latino-Americano de Teologia.

As pessoas com doença falciforme apresentam uma condição crônica passível de tratamento e tendem a apresentar diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos, de modo a comprometer a funcionalidade para atividades diárias, a mobilidade e a vida social. A garantia da integralidade às pessoas com doença falciforme implica uma rede de cuidados assistencial multidimensional de modo a garantir uma assistência integral e resolutiva.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias preconiza a organização da rede de atenção em todos os níveis de atenção à saúde, assim todos os Estados devem oferecer, pelo menos, um serviço especializado de atenção em Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com equipe multidisciplinar e interdisciplinar qualificada.

ISBN:978-85-5592-056-1